



HAL
open science

L'expérience vécue du médecin généraliste au cours d'un incident médical grave chez l'un de ses proches

Cécile Liszez

► To cite this version:

Cécile Liszez. L'expérience vécue du médecin généraliste au cours d'un incident médical grave chez l'un de ses proches. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03109288

HAL Id: dumas-03109288

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03109288>

Submitted on 13 Jan 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
LISZEZ Cécile

le 06 octobre 2020

L'EXPÉRIENCE VÉCUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE AU COURS D'UN INCIDENT MÉDICAL GRAVE CHEZ L'UN DE SES PROCHES

Directeur de thèse : Dr Campagnac Jérôme

JURY

Président : Professeur Lambert Philippe

Asseseurs :

- Professeur Baghdadli Amaria
- Professeur Garcia Marc
- Docteur Campagnac Jérôme

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
LISZEZ Cécile

le 06 octobre 2020

L'EXPÉRIENCE VÉCUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE AU COURS D'UN INCIDENT MÉDICAL GRAVE CHEZ L'UN DE SES PROCHES

Directeur de thèse : Dr Campagnac Jérôme

JURY

Président : Professeur Lambert Philippe

Asseseurs :

- Professeur Baghdadli Amaria
- Professeur Garcia Marc
- Docteur Campagnac Jérôme

PERSONNEL ENSEIGNANT - ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	CALLIS Albert	JAFFIOL Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JANBON Charles	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON François	PAGES Michel
ASTRUC Jacques	CIURANA Albert-Jean	JARRY Daniel	PEGURET Claude
AUSSILLOUX Charles	CLOT Jacques	JOURDAN Jacques	PELISSIER Jacques
AVEROUS Michel	COSTA Pierre	LAFFARGUE François	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LALLEMANT Jean Gabriel	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LAMARQUE Jean-Louis	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAPEYRIE Henri	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LE QUELLEC Alain	RIEU Daniel
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BALMES Pierre	DUJOLS Pierre	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BANSARD Nicole	DUMAS Robert	LORIOT Jean	SAINT AUBERT Bernard
BAYLET René	DUMAZER Romain	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Hélène
BILLIARD Michel	ECHENNE Bernard	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BLARD Jean-Marie	FABRE Serge	MARY Henri	SEGNARBIEUX François
BLAYAC Jean Pierre	FREREBEAU Philippe	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BLOTMAN Francis	GALIFER René Benoît	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BONNEL François	GODLEWSKI Guilhem	MICHEL François-Bernard	SOLASSOL Claude
BOURGEOIS Jean-Marie	GRASSET Daniel	MION Charles	THEVENET André
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean- Jacques	MION Henri	VIDAL Jacques
BUREAU Jean-Paul	HERTAULT Jean	MIRO Luis	VISIÈRE Jean Pierre
BRUNEL Michel	HUMEAU Claude	NAVARRO Maurice	

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	MARES Pierre
BLANC François	MAUDELONDE Thierry
BOULENGER Jean-Philipp	MAURY Michèle
BOURREL Gérard	MILLAT Bertrand
BRINGER Jacques	MONNIER Louis
CLAUSTRES Mireille	MOURAD Georges
DAURES Jean-Pierre	PREFAUT Christian
DAUZAT Michel	PUJOL Rémy
DAVY Jean-Marc	RIBSTEIN Jean
DEDET Jean-Pierre	SCHVED Jean-François
ELEDJAM Jean-Jacques	SULTAN Charles
GROLLEAU RAOUX Robe	TOUCHON Jacques
GUERRIER Bernard	UZIEL Alain
GUILLOT Bernard	VOISIN Michel
LANDAIS Paul	ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick	Parasitologie et mycologie
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BONAFE Alain	Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COMBE Bernard	Rhumatologie
COTTALORDA Jérôme	Chirurgie infantile
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel	Médecine d'urgence
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
FRAPIER Jean-Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

HEDON Bernard	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian	Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier	Médecine intensive-réanimation
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LARREY Dominique	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARTY-ANE Charles	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MESSNER Patrick	Cardiologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CAMU William	Neurologie
CANOVAS François	Anatomie
CAPTIER Guillaume	Anatomie
CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérald	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
HAYOT Maurice	Physiologie
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOENIG Michel	Génétique
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PETIT Pierre	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie

TOUITOU Isabelle	Génétique
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale
<u>PU-PH de 2ème classe</u>	
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAIEN Vincent	Ophtalmologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile

KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAURY Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier	Néphrologie
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire

STOEBNER Pierre	Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne	Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe:

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

2^{ème} classe:

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe:

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe:

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie	Biochimie et biologie moléculaire
BOULLE Nathalie	Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère	Génétique
CARRIERE Christian	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GIANSILY-BLAIZOT Muriel	Hématologie ; transfusion
HILLAIRE-BUYS Dominique	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PUJOL Joseph	Anatomie
RICHARD Bruno	Médecine palliative
RISPAIL Philippe	Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BERTRAND Martin	Anatomie
BOUDOUSQ Vincent	Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline	Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline	Hématologie biologique
COSSEE Mireille	Génétique
GIRARDET-BESSIS Anne	Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine	Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier	Médecine et Santé au Travail
MATHIEU Olivier	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MOUZAT Kévin	Biochimie et biologie moléculaire
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANABIERES Catherine	Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
RAVEL Christophe	Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
THEVENIN-RENE Céline	Immunologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 2^{ème} classe

CHIRIAC Anca	Immunologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DU THANH Aurélie	Dermato-vénéréologie
GOUZI Farès	Physiologie

HERRERO Astrid	Chirurgie viscérale et digestive
JEZIORSKI Éric	Pédiatrie
KUSTER Nils	Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
PANTEL Alix	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice |

(

(

OUDE ENGBERINK Agnès |

(

;

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine |

(

SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

BARATEAU Lucie	Physiologie
BASTIDE Sophie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DAIEN Claire	Rhumatologie
GATINOIS Vincent	Histologie, embryologie et cytogénétique
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
LATTUCA Benoit	Cardiologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUICHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

I. REMERCIEMENTS

Merci tout d'abord au Pr Philippe Lambert, pour votre disponibilité, votre humanisme, et pour me faire l'honneur de présider le jury de mon travail de thèse.

Merci au Pr Amalia Baghdadli et au Pr Marc Garcia de l'intérêt que vous portez à mon projet en participant au jury de thèse.

Merci au Dr Jérôme Campagnac, pour ta confiance et ton accompagnement.

Merci à tous les médecins ayant participé à cette étude, pour le temps que vous m'avez accordé et la générosité dont vous avez fait preuve, en partageant des souvenirs intenses et parfois bouleversants.

Merci à Delphine Cabanel pour ton exemplarité et tout ce que tu m'as appris au cours de ces mois d'internat à tes côtés.

Merci également à toute l'équipe de la MSP « Espace Santé Servian » pour votre accueil chaleureux.

Merci à l'équipe de l'HAD Apard pour votre bienveillance remarquable et ce dernier semestre d'internat à vos côtés qui fut un plaisir.

Merci à ma sœur Aude, pour toutes ces bases que nous avons en commun et pour l'amour profond qui nous unit, et nous unira toujours.

Merci à mon Papa d'avoir guidé mes premiers pas, de m'avoir accompagnée, et pour tout ce que nous partageons aujourd'hui.

Merci à ma Maman, la meilleure des mamans, pour ton amour inconditionnel et ton soutien infailible depuis toujours.

Je vous aime tous les trois infiniment.

Merci à Grany et Papy, mes grands-parents que j'aime tant. En espérant vous faire un beau cadeau en accolant le titre de Docteur à votre nom.

Merci à tous les autres, Pierre pour ton aide informatique précieuse, les Liszez, Mamie Simone, même si tu ne comprends peut-être plus ce que tout cela signifie.

Merci à ma Léna « d'amour et de toujours » pour notre amitié exceptionnelle depuis si longtemps, le partage de nos moments aussi bien heureux que difficiles, quoi qu'il arrive.

Merci à ma chère Dorine, pour ton soutien dans le contexte éprouvant dans lequel nous nous sommes rencontrées, et pour l'amitié si précieuse qui en a découlé.

Merci à tous les copains de l'internat, pour nos souvenirs heureux autant que nos galères : Marie, Matthieu, Sophie, Maria, Caro, Raph, Yacine et les autres...

Merci aux vieux copains, Sylvain, Dub... pour nos aventures ensemble.

Merci au monde du swing pour la joie que j'y trouve depuis des années, pour les aventures à venir et pour les superbes rencontres que j'y ai faites. Merci à Valentin, Mathilde, Riccardo, Aurore, Tristan, JM, Ysa, et tant d'autres encore...

II. SOMMAIRE

PERSONNEL ENSEIGNANT - ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020	2
I. REMERCIEMENTS.....	15
II. SOMMAIRE.....	17
III. INTRODUCTION	19
A. Contexte	19
B. Fréquence de prise en charge médicale d'un proche.....	19
C. Spécificité de cette prise en charge	20
D. Travaux de thèse et articles disponibles	20
E. Textes officiels.....	22
F. Notre étude	24
IV. MATERIEL ET METHODE.....	26
A. Type d'étude.....	26
B. Population étudiée.....	26
C. Guide d'entretien.....	27
D. Réalisation des entretiens	28
E. Retranscription des données.....	29
F. Analyse	29
V. RESULTATS	31
A. Caractéristiques de la population d'étude.....	31
B. Présentation des résultats.....	33
1. FOCUS : SOIGNER UN PROCHE QUAND ON EST MEDECIN GENERALISTE : PREMIERE IDEE	34
2. THÈME 1: DIFFICULTÉS.....	36
a) Annonces.....	36
➤ Faire l'annonce	36
➤ Recevoir l'annonce.....	37
b) Écueils pratiques dans la prise en charge.....	38
➤ Biais dans les informations.....	38
➤ Paradoxe de l'éloignement.....	39
➤ Perte d'objectivité	40
c) Implication dans la prise en charge non souhaitée initialement.....	42
➤ Déroulement médical de l'évènement.....	42
➤ Responsabilité propre et auto-culpabilisation	43
3. THÈME 2 : LE DOUBLE RÔLE : UNE DIFFICULTE DE POSITIONNEMENT	44
a) Par rapport aux proches	44
➤ Sollicitation majeure	45
➤ Difficultés de communication	48
➤ Influence de l'évènement de santé sur la relation avec les autres proches.....	48
b) Par rapport aux autres soignants.....	51
➤ (Re)positionnement forcé en tant que soignant.....	51
➤ Critique vis-à-vis de la prise en charge	53
➤ Désaccord et gestion de la confraternité.....	54
➤ Risque d'interférence avec la prise en charge	55
4. THÈME 3 : FORCES ET STRATÉGIES DÉVELOPPÉES	56
a) Atouts, forces.....	56
➤ Réseau professionnel.....	56
➤ Connaissances et compétences développées en tant que médecin.....	57
➤ Une communication parfois plus simple.....	58
b) Stratégies, conseils.....	59
➤ Positionnement	59
➤ Sollicitation d'autres soignants	60
➤ Communication avec les collègues et proches soignants	61
➤ Rationalisation et prise de recul	63
➤ Anticipation des difficultés posées	64
➤ Responsabilisation des proches.....	64
➤ S'échapper par le travail.....	65

➤ Sollicitation d'une aide externe type psychologue	66
5. THÈME 4 : INTERACTIONS ENTRE L'ÉVÉNEMENT GRAVE DE SANTÉ ET LA VIE	
PROFESSIONNELLE	69
a) Concilier vie privée et professionnelle au cours de l'événement.....	69
➤ Intrusion de l'un dans l'autre	69
➤ Charge de travail majeure non facilitante	70
➤ Professionnels moins disposés vis-à-vis de la souffrance de leurs patients	71
b) Influence de l'événement sur la pratique médicale en général.....	71
➤ Une meilleure prise en charge scientifique.....	72
➤ Plus d'humanisme	73
➤ Orientation du choix professionnel.....	74
6. FOCUS : LES RAISONS AYANT MOTIVÉ LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE	75
7. ARBORESCENCES THÉMATIQUES	77
VI. DISCUSSION.....	82
A. Forces et faiblesses de l'étude.....	82
➤ Forces	82
➤ Faiblesses.....	83
B. Principaux résultats de l'étude et confrontation aux données de la littérature.....	85
➤ Concordance avec la littérature	85
➤ Principaux apports de notre étude.....	86
C. Perspectives	88
VII. CONCLUSION	90
IX. BIBLIOGRAPHIE.....	93
X. ANNEXES	97
A. ANNEXE 1.....	97
B. ANNEXE 2.....	99

III. INTRODUCTION

A. Contexte

Par le fait de devenir et d'être médecin, une personne acquiert des connaissances et des compétences spécifiques. Elle porte de ce fait une responsabilité de chaque instant, autant éthique et déontologique que légale.

Mais chaque médecin est aussi, au-delà de sa vie professionnelle, un être humain à part entière, avec ses vulnérabilités et ses affects. Lui et ses proches pourront connaître les mêmes difficultés de santé que tout un chacun. Ses proches ont été, sont ou seront un jour, eux aussi, des patients.

C'est ainsi que tout au long de sa vie, un médecin remplit un double rôle : celui de représentant médical de façon concomitante à celui de proche.

Au cours de mon internat, j'ai eu l'occasion de travailler aux côtés de médecins généralistes qui, en parallèle de leur profession, devaient faire face à des problématiques graves de santé en tant que proche du patient. De manière flagrante, ils y faisaient face en tant que « proche et soignant ». De la même façon qu'il est impossible de se départir de son rôle de proche et des émotions qui lui incombent, il n'est pas réaliste de laisser de côté les connaissances acquises.

B. Fréquence de prise en charge médicale d'un proche

Tout médecin, voire même tout soignant, est ou sera concerné par des questionnements concernant la santé de ses proches, ainsi que par le soin aux proches.

Dans l'article de La Puma (1) « When physicians treat members of their own families. Practice in a community hospital », basé sur une étude qualitative incluant plus de 400 médecins hospitaliers, 99% des médecins interrogés ont signalé avoir été amenés à recevoir une demande de conseil, diagnostic ou traitement de la part d'un membre de la

famille ; 83 % à prescrire des traitements pour des membres de leur famille ; et 80% à diagnostiquer une pathologie spécifique.

En 2019, l'enquête quantitative de Flora Douard (2) retrouve un taux de 99,64% de médecins généralistes ayant déjà dû faire face à au moins une demande de soins de la part d'un proche.

C. Spécificité de cette prise en charge

Le soin aux proches est marqué par de nombreux écueils, principalement dus au fait que l'on se retrouve dans une relation qui n'est plus basée sur l'empathie, à savoir la « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent »(3), mais dans une relation faite de sympathie, définie comme la « participation à la joie, à la peine d'autrui » (3) avec donc la notion de « souffrir avec ».

Dans ce contexte d'affect, le raisonnement médical se voit régulièrement altéré, le lien émotionnel ayant tendance à affecter l'objectivité du praticien.

Dès 1849, Thomas Percival, philosophe et médecin anglais, souligne dans son ouvrage « Medical ethics » (4) cette possible perte d'objectivité et les précautions qui doivent en découler.

La jeune auteure Jaddo partage également son expérience douloureuse de soin à un proche dans son ouvrage « Juste après dresseuse d'ours » (5).

D. Travaux de thèse et articles disponibles

Quelques travaux de thèse ont été réalisés en France pour explorer le soin aux proches du point de vue des proches patients (6–10). Ils montrent que la demande des soins de la part des proches d'un médecin apparaît comme quelque chose d'évident (6), pour des raisons principalement de praticité et de confiance (7–10).

Dans son étude quantitative, Sophie Lasserre (11) montre quant à elle que du

point de vue des médecins, soigner ses proches est souvent considéré comme une obligation.

De ces diverses études ressortent clairement les inconvénients d'une prise en charge médicale par un proche soignant, tels qu'un examen clinique incomplet et un suivi moins rigoureux (8,10,11) ; une mauvaise observance de la part des proches patients (11) ; un manque de disponibilité de la part du proche praticien (8) ; des difficultés liées au secret médical et à la confidentialité (11) ; ou encore une limite aux soins de qualité pour cause de pudeur dans les pathologies relevant de l'intime (8,10).

La thèse qualitative de Vanessa Demond (12) met en lumière ces facteurs contributifs d'évènements indésirables lors de soins délivrés par un médecin généraliste à ses proches. On y retrouve ainsi des facteurs médecin-dépendants (peu de disponibilité, examen clinique sommaire, démarche diagnostique non standardisée,...) ; des facteurs patient-dépendants (non compliance, plus de remise en cause de ce que peut dire le médecin,...) ; des facteurs dépendants de la relation affective (envie de ne pas voir l'évidence car cela signifie voir son proche malade, tendance à minimiser les symptômes,...) ; et des facteurs environnement-dépendants (consultations informelles, dans un lieu inadapté,...).

Le positionnement qu'un médecin doit prendre vis-à-vis de la santé de ses proches interroge, du fait de tous ces écueils co-existants avec la fréquente sollicitation des proches, et ce dès l'internat (13,14). Jennyfer Peltz-Aïm s'est ainsi questionnée sur le positionnement de médecins, toute spécialité confondue, dans le suivi médical de leurs proches (15).

Devant ces difficultés du corps soignant à gérer la demande de soins de la part des proches, deux revues de la littérature récentes (16,17) tentent d'apporter des lignes de conduite simples. Elles proposent entre autres d'évoquer au préalable la situation avec les proches, de leur expliquer les contraintes et/ou les raisons d'un refus de soins...

Le Wisconsin Medical Journal (18) ainsi que le College of Family Physicians of

Canada (19) alertent également sur les difficultés rencontrées par les médecins à soigner leurs proches (on y retrouve notamment les notions de non-compliance et de confidentialité).

L'article « Family Physicians Managing Medical Requests From Family and Friends » des « Annals of Family Medicine » (20) souligne le sentiment personnel de responsabilité des médecins, qui favorise leur implication dans la santé de leurs proches, ainsi que l'inquiétude quant au manque d'objectivité et au risque de faute.

E. Textes officiels

En France, même si certains textes tendent à orienter les praticiens, il n'existe pas de recommandation déontologique ou légale claire quant au soin aux proches en tant que médecin.

- Le serment d'Hippocrate (21), base déontologique de la pratique médicale encore aujourd'hui, indique le devoir d'accepter une demande de soins de la part de chacun (« Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera »), tout en étant attentif à garder une indépendance dans ses actes (« Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission »), indépendance difficile à conserver dans le cas d'un proche patient.
- Le Code de Déontologie Médicale (22) édifié par le Conseil National de l'Ordre des Médecins reprend plusieurs articles du Code de la Santé Publique dans lesquels le devoir de soin du médecin est formel :
 - « Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. » (23) ;
 - « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. » (24) ;

- « Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires. » (25). Cette obligation légale se retrouve également dans le Code Pénal (26) concernant la non-assistance à personne en danger.

- Le Code de Déontologie du CNOM introduit d'autre part la notion de droit de refus de soins, tant que la continuité des soins au patient est respectée : « Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée. ».

A l'étranger :

- La Charte Européenne d'Éthique Médicale (27), établie par le Conseil Européen de l'Ordre des Médecins, précise aussi que si le choix du médecin par le patient est un principe fondamental de la relation patient / médecin, le médecin est en droit de refuser de donner des soins en dehors d'une situation de danger pour le patient.
- Le Code de Déontologie des médecins du Québec (28) est plus explicite concernant le cas de soins aux personnes proches : « Le médecin doit, sauf dans les cas d'urgence ou dans les cas qui manifestement ne présentent aucune gravité, s'abstenir de se traiter lui-même ou de traiter toute personne avec qui il existe une relation susceptible de nuire à la qualité de son exercice, notamment son conjoint et ses enfants ».
- De la même façon, le Code of Medical Ethics (29) de l'AMA (American Medical Association) et le guide Good Medical Practice (30) du General Medical Council (UK) se prononcent comme étant défavorables aux soins à soi-même et à ses

proches hors situation particulière. Position par ailleurs ouvertement critiquée par le *Journal of American Physicians and Surgeons* (31).

F. Notre étude

Ces données recueillies au cours de mon travail de bibliographie abordent ainsi les difficultés rencontrées lorsqu'un médecin prend en charge de façon médicale ses proches, et les réponses qu'il peut ou doit donner à une demande de soins de la part de ses proches.

Indépendamment de ces questions-là et des choix qui peuvent être faits, le praticien, comme toute personne, sera confronté au cours de sa vie à un problème grave de santé chez l'un de ses proches.

Qu'il soit en amont favorable ou non au soin aux proches, qu'il soit habituellement acteur de santé ou non les concernant, qu'il soit éloigné ou à proximité d'eux géographiquement, il connaîtra son expérience propre au cours de cet événement. Expérience qui sera évidemment différente de celle d'un proche non-médecin, de par ses connaissances et sa responsabilité médicales.

L'objectif principal de notre étude est ainsi d'explorer l'expérience vécue du médecin généraliste concerné d'un point de vue professionnel et personnel par un incident médical grave chez l'un de ses proches.

Ce travail de thèse vise ainsi à étudier les difficultés, mais aussi les éventuels facteurs facilitants pour un médecin confronté à la maladie grave d'un proche. Nous nous intéresserons également aux stratégies possibles permettant d'améliorer le vécu d'une telle expérience. De plus, nous souhaitons comprendre l'influence qu'une telle expérience peut avoir sur l'exercice de la médecine chez les praticiens concernés.

Si dans les tout premiers temps de l'étude, nous avons pensé à limiter la notion de proche à un certain degré de filiation, il est apparu clairement que le lien affectif est loin d'être toujours corrélé au lien de filiation officiel. Ainsi, nous avons élargi la notion de proche pour se rapprocher de la définition du dictionnaire Larousse : « Qui a de

profondes affinités, qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre »(3), et privilégier l'affect.

L'évènement grave de santé correspond ici à un élément pouvant mettre en jeu le pronostic vital à court ou à long terme, ou pouvant entraîner un handicap. Il n'est pas question dans cette étude du suivi quotidien des proches.

IV. MATERIEL ET METHODE

A. Type d'étude

Notre étude est une recherche qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés.

Le paradigme adopté lors de notre problématisation est compréhensif : il « recherche le sens d'un phénomène en explorant l'expérience vécue des acteurs en situation » (32).

Une méthode de recherche qualitative et non quantitative a immédiatement été choisie dans le cadre de ce travail qui vise à explorer un vécu.

En effet, la méthode quantitative *mesure* un phénomène et établit des relations de causalité, en s'appuyant sur des liens statistiques, tandis que la méthode qualitative *explore* un phénomène en vue de le comprendre (33).

La recherche qualitative, qui trouve sa place chez les chercheurs en santé dans les années 1990, est utilisée depuis 1920 en anthropologie et sociologie (34). Elle est, selon Paillé (35), « une activité de l'esprit humain tentant de faire du sens face à un monde qu'il souhaite comprendre et interpréter, voire transformer » . « Son résultat n'est, dans son essence, ni une proportion ni une quantité, c'est une qualité, une dimension, une extension, une conceptualisation de l'objet ».

B. Population étudiée

La population étudiée au cours de cette étude est constituée de médecins généralistes exerçant dans le département de l'Hérault.

Le recrutement s'est fait de proche en proche, par un effet boule de neige. Ainsi, les médecins interrogés étaient connus de l'enquêteur, ou recommandés par les médecins

connus de l'enquêteur, ou encore connus par d'autres internes dans le cadre de l'internat de médecine générale.

Les interviewés, 11 au total, ont été contactés par l'investigateur via téléphone ou e-mail, afin de programmer une rencontre.

C. Guide d'entretien

Le guide d'entretien, consultable en Annexe 1, a été réalisé par l'investigateur principal, avec l'aide précieuse du Dr Agnès Oude-Engberink, reconnue pour ses travaux de recherche et d'accompagnement de thèses de méthode qualitative.

Le caractère semi-dirigé des entretiens permet aux participants de s'exprimer librement, d'aborder différents thèmes et de les développer si nécessaire, tout en étant orientés par l'enquêteur. Le nombre de questions posées au cours de l'entretien est volontairement restreint, afin d'optimiser le temps de parole des médecins interrogés. Le guide d'entretien est une trame essentielle pour l'enquêteur mais un entretien reste un processus vivant, ainsi l'investigateur doit savoir rajouter des relances et adapter les questions posées au déroulement de l'échange verbal.

Des entretiens individuels et non en focus groupe apparaissent bien plus adaptés à un sujet aussi personnel que celui de cette étude, permettant de laisser libre cours au dialogue sans peur du jugement de la part de confrères.

Le début des entretiens comporte l'information sur l'anonymisation des données, le consentement oral ainsi qu'une présentation générale du sujet et du participant.

Comme cela est courant en recherche qualitative, le guide d'entretien a évolué au cours de l'analyse. En effet, entre le premier et le septième entretien, seulement deux participants ont spontanément évoqué la psychothérapie comme stratégie au cours de leur expérience. C'est pourquoi les participants 2, 3, 5 et 6 (le 4ème n'ayant pu être

joignable) ont été rappelés à posteriori de leur entretien, pour répondre spécifiquement à la question d'une éventuelle aide extérieure type psychothérapie ou soutien par un autre soignant. De plus, la question a été intégrée au guide d'entretien pour les participants 8, 9, 10 et 11.

D. Réalisation des entretiens

Les entretiens (présentés en Annexe 2) se sont déroulés entre avril 2019 et janvier 2020.

Neuf entretiens ont eu lieu au cabinet des médecins interrogés, un au domicile de l'enquêteur et un autre au siège de la structure professionnelle où travaille l'un des participants, qui est médecin coordonnateur.

Dans la mesure du possible, les entretiens ont été réalisés sur un temps dédié (un seul a eu lieu entre deux consultations), afin de limiter les contraintes horaires et de favoriser la disponibilité et le bien-être de l'interviewé(e).

Pour les mêmes raisons, l'écoute de l'investigateur s'est voulue la plus bienveillante et la plus empathique possible, tout en essayant de garder une position neutre pour ne pas influencer le discours des participants.

La durée des entretiens s'étend de 13 minutes 05 secondes à 20 minutes 35 secondes.

Le recueil des données a été réalisé par enregistrement sur dictaphone et smartphone. Le verbatim ainsi recueilli représente le corpus de l'étude.

En méthode qualitative, le recueil de données doit continuer jusqu'à ce que la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments (34), ce qui correspond à la saturation des données. La saturation ayant été atteinte au 10ème entretien, un 11ème entretien a été réalisé afin de confirmer cette étape. Le recrutement s'est ainsi terminé après le 11ème entretien.

E. Retranscription des données

Au fur et à mesure des entretiens, une retranscription mot-à-mot du verbatim, dans son intégralité, a été réalisée par l'investigateur principal.

Cette retranscription, anonymisée, s'est faite en utilisant le logiciel Microsoft Word.

Les éléments de langage non verbal (rires, soupirs...) étant importants dans l'analyse d'un vécu et d'émotions, ils apparaissent en italique dans les entretiens.

Les interventions verbales de l'enquêteur sont précédées d'un « E » et celles de l'interviewé d'un « I » pour une plus grande lisibilité.

Pour un respect optimal de l'anonymat, les noms des protagonistes évoqués ainsi que les informations géographiques des événements (autres que le département) ont été supprimés et remplacés par des signes étoile (*).

F. Analyse

Notre analyse est ici thématique et continue (elle s'est faite en parallèle de la réalisation des entretiens et de leur retranscription), jusqu'à saturation des données, avec une stratégie d'extraction du sens des matériaux qui se veut phénoménologique.

L'aspect thématique vise à « relever tous les thèmes pertinents, en lien avec les objectifs de la recherche » ainsi qu'à établir des parallèles ou divergences entre les thèmes (35).

La thématisation s'est faite de manière continue, sur support papier, avec mode d'inscription « en marge » des unités de signification.

La phénoménologie « vise à la compréhension authentique de ce qui se présente tel qu'il se présente ». « L'examen phénoménologique des données, c'est l'écoute initiale attentive des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre » ; il « est ainsi, d'abord et

avant tout, écoute de l'altérité » (35). Nous avons dans ce cadre construit des catégories, au-delà de l'étiquetage de codes en lien avec l'analyse thématique. En effet, l'approche phénoménologique consiste, en plus du découpage de sens et de la thématisation, en « un repérage des éléments signifiants textuels et contextuels et mise en lien pour une catégorisation par comparaison constante » (36).

Les thèmes révélés au bout de notre un travail de fusions, subdivisions, regroupements et hiérarchisations des catégories sont présentés dans la partie **RESULTATS**.

Afin d'assurer la reproductibilité des résultats, une triangulation de l'analyse est effectuée grâce à l'analyse conjointe des résultats par l'investigateur principal ainsi que par le Dr Jérôme Campagnac, directeur de cette étude.

V. RESULTATS

A. Caractéristiques de la population d'étude

La population d'étude comporte un nombre à peu près équilibré d'hommes (5) et de femmes (6), âgés de 30 à 61 ans.

Cinq d'entre eux exercent en milieu semi-rural, 3 en milieu rural et 3 en milieu urbain.

La majorité d'entre eux (7 participants) travaillent au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle, 1 participant seulement en cabinet individuel, 2 participants sont médecins coordonnateurs de structure (Hospitalisation à domicile et Centre-Hospitalo-Universitaire pour l'une, EHPAD pour l'autre), tandis que la dernière est directrice d'une structure de PMI.

Ces caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Ce tableau indique aussi quel lien unit le médecin au proche concerné dans la principale situation évoquée (parent, enfant, autre membre de la famille, conjoint ou ami), sachant que des situations complémentaires impliquant d'autres proches ont régulièrement été mentionnées.

Est précisé également si le médecin interrogé est le médecin traitant habituel du proche évoqué ou non (seuls 3 participants sont habituellement soignant de ce proche).

La durée de chaque entretien est aussi indiquée.

	Age	Sexe	Milieu	Structure	Proche	MT	Durée
I1	34	Femme	Semi-rural	MSP	Enfant + autre membre de la famille	Non + Oui	20'35
I2	57	Homme	Rural	MSP	Parent	Oui	13'59
I3	30	Femme	Semi-rural	MSP	Autre membre de la famille	Non	17'18
I4	56	Femme	Urbain	PMI	Autre membre de la famille	Non	18'53
I5	31	Homme	Semi-rural	MSP	Autre membre de la famille	Non	17'03
I6	39	Homme	Semi-rural	MSP	Enfant	Non	13'58
I7	44	Femme	Urbain	HAD+CHU	Ami	Non	18'78
I8	33	Femme	Urbain	EHPAD	Parent	Non	17'47
I9	58	Homme	Rural	MSP	Parent	Non	19'23
I10	61	Homme	Semi-rural	MSP	Conjoint	Oui	13'38
I11	50	Femme	Rural	Cabinet individuel	Parent	Non	13'05

Tableau 1

B. Présentation des résultats

Quatre principaux thèmes ont émergé de l'analyse lors du travail de thèse, à savoir :

- Les difficultés rencontrées au cours de l'expérience vécue du médecin généraliste lors d'un événement grave de santé chez un proche ;
- La difficulté, plus particulièrement, de positionnement du proche médecin au cours de cette expérience compte tenu de son double rôle ;
- Les forces et stratégies trouvées et développées lors de cet événement ;
- L'interaction entre vie privée et vie professionnelle dans ce contexte.

Suivant les conseils du Dr Oude-Engberink, la première question du guide d'entretien (« Quand je vous dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? ») met en lumière la première idée, intuitive, concernant cette problématique chez les participants.

La toute dernière interrogation (« Quelles sont les raisons qui vous ont donné envie de participer à cette étude ? ») souligne la raison essentielle qui a emmené les médecins interrogés à donner de leur temps et partager leur expérience, leurs émotions.

C'est pourquoi en amont et en aval des quatre grands thèmes identifiés lors de l'analyse thématique du corpus, deux paragraphes sont dédiés à ces questions en particulier, dont les réponses, en étant générales, s'avèrent pertinentes et synthétiques.

Les résultats sont d'abord présentés de façon linéaire. Chaque catégorie ou sous-catégorie est illustrée par un extrait de verbatim. Le signe (...) signifie que le verbatim n'a pas été retranscrit dans son intégralité, par soucis de clarté. Chaque intervenant est désigné avec le numéro de l'entretien correspondant (de I1 à I11).

Quatre arborescences thématiques ont également été construites et regroupées à la fin des résultats, afin d'en obtenir une vision synthétique.

**1. FOCUS : SOIGNER UN PROCHE QUAND ON EST
MEDECIN GENERALISTE : PREMIERE IDEE**

La quasi-totalité des médecins interrogés évoque en tout premier lieu, sans que ce terme ait été employé par l'enquêteur, le caractère « difficile » du soin aux proches. Les notions de fréquence d'une telle situation, de sentiment d'obligation, de non-pertinence et de non-souhait de soigner ses proches sont également présentes.

- Difficulté

I1 : C'est difficile.

I3 : Que c'est... trop de difficultés.

I4 : La difficulté d'allier le professionnalisme et l'affectif.

I6 : Compliqué.

I8 : Compliqué.

I11 : Euh... difficile !

- Fréquence

I5 : Il me vient à l'esprit de faire attention. Parce qu'en effet, soigner un proche, ça arrive tout le temps, très régulièrement, (...)

- Obligation

I2 : C'est un peu, je dirais... une obligation, parce qu'on est sollicités par des amis ou par la famille, et c'est difficile de dire non.

Et c'est une difficulté aussi (...).

I10 : Que c'est difficile, que c'est une connerie, mais qu'on peut difficilement faire autrement, bien souvent !

- Non pertinence et non souhait

I3 : Je veux surtout pas faire ça.

I9 : C'est pas la meilleure idée !

2. THÈME 1: DIFFICULTÉS

Après que les médecins interrogés aient évoqué d'eux-mêmes le caractère difficile du soin aux proches en général, une majeure partie de l'entretien a été consacrée aux difficultés rencontrées au cours du ou des événement(s) grave(s) de santé chez un proche relaté(s) par les participants.

I1 : Moi j'ai l'impression que tout a été difficile.

I3 : Il n'y a rien eu de facile.

I7 : Ah pour moi tout est difficile.

I9 : Rien n'a été facile, tout a été difficile en fin de compte. (...) Je ne l'ai pas très bien vécu, et je ne l'ai pas très bien accompagnée.

a) Annonces

➤ Faire l'annonce

Le rôle de représentant médical de tout médecin implique de répondre aux questionnements des proches au cours de l'événement grave de santé, avec parfois des annonces à réaliser, vécues comme une difficulté dans une situation où les médecins eux-mêmes sont impactés émotionnellement.

I2 : La difficulté c'est ce que je te disais, c'est jongler un peu avec le « non-dit », vis-à-vis de mon père, de ma mère, de mes frères et sœurs, et du reste de la famille. Sur les choses que tu comprends, surtout quand les choses commencent à évoluer mal. Des fois c'est difficile de dire la vérité.

I3 : Ben, c'est annoncer le cancer à ma famille. (...) Et rester forte, en essayant de garder le rôle de médecin auprès de la famille, alors que t'as juste envie de pleurer avec eux.

I8 : Ce qui est difficile aussi ça va être l'attente du reste de la famille quand il y a des pathologies graves, et que du coup on doit leur expliquer ce qui se passe, ce qui ne se passe pas, et on voit très bien leur attente et leur inquiétude, donc par empathie, c'est très difficile à gérer je trouve.

I11 : Et la difficulté c'est de trouver les mots qu'il faut, sans être submergée par l'émotion, sans montrer une quelconque émotion. Et il faut donc revêtir l'habit du médecin et enlever celui de la fille. Ça c'est dur.

➤ **Recevoir l'annonce**

Les participants sont confrontés aux mêmes difficultés émotionnelles que toute personne recevant l'annonce d'une maladie grave pour soi ou pour un proche, avec parfois un manquement humain dans la façon d'apporter une telle information de la part des professionnels de santé. Ce manquement semble exacerbé lorsque le destinataire de l'annonce est médecin.

De façon plus spécifique, être détenteur de connaissances médicales peut être une difficulté lors de ces annonces, où le médecin est immédiatement conscient de la gravité de la situation.

- Annonce déshumanisée et difficultés émotionnelles

I1 : Les difficultés, à chaque fois c'est les consultations d'annonce en fait.

I6 : On m'a fait l'annonce en trente secondes et demie, dans un bureau de radiologie.

I6 : Mais en tout cas, j'aurais aimé qu'on me le dise quand même comme il faut.

I11 : Difficile, ben c'est cette émotion qu'il faut arriver à canaliser et qui est très dure à canaliser. De par l'annonce hein, encore une fois.

- Connaissances médicales

I1 : (...) surtout des annonces difficiles quand on est médecin puisqu'on connaît les diagnostics et qu'on sait les conséquences possibles...

I11 : (...) et qu'on connaît beaucoup de choses, et qu'en fait c'est la connaissance qui fait qu'on se rend compte de la gravité. Il n'y a pas le petit truc d'espoir de te dire « oh ben non », voilà.

I11 : Donc la pathologie je la connais bien. C'est peut-être pour ça aussi que j'ai été vite submergée.

b) Écueils pratiques dans la prise en charge

➤ Biais dans les informations

De façon pratique, le caractère approximatif des informations apportées au médecin sollicité dans le cadre de la santé de ses proches représente un manque de rigueur dans une telle prise en charge.

I4 : Les informations que me transmettaient mes parents étaient très floues, ils n'avaient pas tout saisi, compris, etc.

I5 : Après, la distance fait que c'est compliqué à gérer aussi, lui dire « oui c'est normal que tu aies ça », alors qu'on ne l'examine pas, qu'on a souvent des informations de loin.

I5 : Mais c'est vrai que ça aurait été bien d'être avec lui rien que pour les conseils, parce

que quand les personnes nous racontent des choses, c'est souvent ce qu'ils ont compris de ce que le médecin leur a dit, puis il faut traduire leur langue à eux...

I8 : (...) j'ai eu des explications par elle, secondairement, ce qu'elle avait entendu, ce qu'elle avait compris, ce qu'elle avait interprété, donc autant dire que c'est loin j'imagine que ce que lui a dit son médecin...

➤ **Paradoxe de l'éloignement**

L'éloignement physique avec le proche malade peut être vécu comme une difficulté en faisant émerger un sentiment d'impuissance, et à la fois comme un élément facilitant puisqu'il permet d'être moins au cœur de la prise en charge médicale.

I5 : On va dire qu'on est loin, du coup on se sent un peu impuissant. On aimerait gérer soi-même. C'est surtout la distance qui m'empêche d'être vraiment là, d'être vraiment acteur. (...) Le côté d'être loin, on est content parce qu'on n'a pas à gérer ça, ça ne nous fait pas un poids, mais on sait qu'il est loin et qu'on ne peut pas gérer, donc ça c'est compliqué aussi.

I8 : C'est compliqué parce qu'au niveau de la culpabilité parce qu'on voit que ben oui, si on était à côté on pourrait y aller plus souvent, et puis en même temps, on n'a pas envie d'être le médecin de sa grand-mère donc euh... Donc c'est compliqué de se positionner.

➤ Perte d'objectivité

L'affect mis en jeu dans une telle situation peut entraver la prise en charge des proches, avec des difficultés autant à gérer les cas d'urgences que la globalité de la situation médicale.

Résulte de cette perte d'objectivité une prise en charge ou une volonté de prise en charge différente pour les proches que pour les autres patients, avec parfois une impossibilité d'offrir un bon accompagnement médical.

- Situations d'urgences

I1 : (...) finalement on oublie un peu son rôle de médecin, on la serre dans les bras, fort, et puis on part aux urgences en catastrophe, à toute allure, en voiture... Alors qu'on a le valium dans la voiture !

I1 : On perd ses moyens, je pense qu'on perd ses moyens.

I1 : (...) on se trouve dépassé par les événements parce que justement, c'est son enfant... Alors que ce serait, oui, l'enfant d'une amie, (...), on garde le calme et c'est pas un problème.

- Situation globale

I3 : (...) tu n'arrives quand même pas à te détacher de la situation, et donc tu essaies de dire « mais non ça va, ça va », et en fait quand je repense à certaines scènes, si ça n'avait pas été ma famille, je me serais dit « mais là elle est en train de mourir » et en fait, je ne m'en suis pas rendue compte.

I4 : Je pense que j'étais trop envahie par l'affection, l'amour que j'ai pour elle, et je pensais que je ne pourrais pas être dans un positionnement technique, médical. (...) j'aurais eu peur de ne pas être assez neutre.

I8 : C'est pas tous les jours soft, on va dire que des fois je m'énerve un peu parce qu'il y a l'affect qui rentre en jeu. (...) Ben la famille c'est pareil, on est empathique et on a d'autant plus d'affect et du coup de temps en temps... on s'énerve un peu.

- Différence avec les autres patients

I9 : Et... alors que si ça avait été un patient normal, je serais allé le voir, là j'ai dit « mais attend il y a un médecin qui s'occupe du centre, téléphonez au centre, moi je suis fatigué, je viens pas ». Voilà... Donc je me suis autorisé des choses que je n'aurais jamais fait avec un autre patient.

I9 : Et dans les cas plus graves... Même les décisions, c'est vrai que... Après, une fois que vous pensez à l'euthanasie... Je ne l'ai jamais pensé avec quelqu'un d'autre en fait.

- Impossibilité d'un bon accompagnement

I7 : (...) j'avais tendance à me laisser complètement happer par cette relation qui devenait complètement... oui, qui devenait finalement toxique par un certain côté quoi. (...) Pour elle et pour moi, parce que je ne pouvais plus l'aider.

I7 : Parce qu'on peut perdre l'un ou l'autre, c'est-à-dire quand on est trop impliqué affectivement on peut perdre sa lucidité médicale et technique, et de l'autre côté quand on est trop technicien, on perd quand même parfois un peu aussi en sentiments et en bienveillance.

I11 : Parce que l'émotion c'est ça qui fait tout... qui bousille tout.

c) Implication dans la prise en charge non souhaitée initialement

➤ Déroulement médical de l'évènement

Au cours de l'évènement grave de santé de leur proche, les médecins interrogés ont pu se retrouver beaucoup plus impliqués médicalement que ce qu'ils auraient souhaité en amont, devant parfois prendre des décisions ou réaliser des actes particulièrement difficiles.

I1 : Donc au final je me suis retrouvée à gérer l'accompagnement, jusqu'au bout, jusqu'à mettre en place euh... avec l'accord évidemment de l'HAD, mais la décision c'est quand même moi qui l'ai prise de mettre en place la morphine et l'hypnovel.

I3 : Moi je m'étais dit « c'est nickel, elle sort, avec les soins palliatifs, ça va être pris en charge ». Je pensais qu'il y aurait une HAD, il n'y en a pas eu. Et je m'étais dit « bon c'est bien, je vais donner mon avis parce qu'ils vont me le demander, mais je sais qu'au niveau confort etc ce sera bien fait » ... Sauf que ça n'a pas été fait, et je me suis bagarrée pendant des semaines à dire « demandez une HAD, demandez une HAD, ça va être compliqué à la fin », et donc j'ai dû un peu me bagarrer pour ça... Entre temps le collègue du médecin avait pris le relais, et personne ne voulait mettre la HAD. Donc moi si ça avait été ma patiente, l'HAD aurait été mise très rapidement.

I3 : Au final, j'ai dû faire du soin palliatif.

I3 : Non, j'étais avec l'infirmière. Donc elle est arrivée vers 14 heures pour la morphine... Et en fait ma tante était en train de gasper. Donc j'ai mis tout le monde dehors, je suis restée avec l'infirmière, j'ai injecté. Donc ça a été super violent. Voilà.

➤ **Responsabilité propre et auto-culpabilisation**

Le médecin, par son sentiment de responsabilité propre, se sent redevable d'accompagner son proche malade au-delà de ce que les autres proches non soignants peuvent faire.

Des situations d'auto-culpabilisation résultent aussi de ce sentiment de responsabilité de chaque instant.

- Comblé ce que ne peuvent pas donner les autres proches

I8 : (...) il y a beaucoup de personnes qui ne supportent pas d'aller à l'hôpital dans ma famille. Donc je l'ai pris un peu comme un devoir de l'accompagner jusqu'au bout. (...) les nuits passées avec lui parce qu'encore une fois c'était trop difficile pour ses sœurs de l'accompagner (...) Et que je ne me voyais pas le laisser tout seul.

I8 : Je pense que je me suis donné cette obligation-là, parce que personne ne l'a prise cette position aussi.

- Culpabilisation

I3 : Moi pendant 2 semaines je revoyais les dernières heures, les choix que j'ai fait, ce que j'ai injecté...

I6 : (...) je culpabilise aussi quoi.

3. THÈME 2 : LE DOUBLE RÔLE : UNE DIFFICULTE DE POSITIONNEMENT

La principale difficulté évoquée par les médecins interrogés est la complexité du positionnement qu'ils peuvent ou qu'ils doivent adopter, que ce soit dans les interactions avec le proche malade, avec les autres proches, ou avec le corps médical officiellement « soignant » du proche malade. C'est pourquoi un thème entier de notre analyse y est consacré.

I1 : C'est compliqué de trouver sa place entre soignant, accompagnant, famille.

I7 : Mais j'ai toujours essayé de me positionner en tant qu'amie, et pas en tant que soignant. Mais, les gens connaissant mon métier, j'ai la sensation qu'on est, qu'on le veuille ou non, positionné systématiquement... enfin re-positionné, et par le malade (enfin l'ami), et par les soignants qui le prennent en charge, comme un soignant. Qu'on le veuille ou non.

I7 : Donc ça, ce sont les soignants qui me positionnent comme ça, mais de l'autre côté, mon amie me positionne aussi comme ça (...) ce n'était pas mon souhait en tout cas.

I7 : Je me trouve prise en étau.

a) Par rapport aux proches

I8 : Après, ce qui est difficile c'est, personnellement, de devoir gérer ET l'émotion et la crainte qui va en lien avec la maladie du parent, ET en plus ce rôle de conseil où il faut rester calme, où il faut rester soutenant, positif.

➤ **Sollicitation majeure**

Un médecin généraliste est considéré par son entourage, de part des connaissances et capacités professionnelles, comme un représentant du corps médical qui « sait ». Il est ainsi souvent perçu comme la bonne personne pour expliquer, traduire, mais aussi prendre des décisions.

Cette sollicitation de la part du malade et des autres proches peut avoir lieu même si elle va à l'encontre de la volonté du proche médecin, et est majeure au point de, parfois, mener à des situations déraisonnables médicalement parlant.

- Attentes majeures liées aux connaissances et aux capacités du médecin

I2 : Mais c'est pas facile, parce que je l'ai souvent au téléphone, à me demander souvent ce que je pense de maladies que, honnêtement, je ne connais pas !

I4 : Le fait d'avoir une approche médicale on est aussi, quelque part, un traducteur de tout ce qui est présenté, annoncé, de tous les projets, les traitements qui pouvaient être proposés...

I4 : Ben ce qui se passe, c'est qu'on devient un peu un référent dans la famille, et donc pour tout ce qui n'est pas compris, on est interpellé pour pouvoir mieux expliquer, pour pouvoir accompagner aussi un petit peu.

I4 : Il y a toujours de l'attente, je pense. Les informations circulent entre nous mais quand elles sont incomprises, en général c'est vrai que je suis souvent interpellée pour expliquer.

I5 : Souvent ils nous appellent pour une chose d'allure mineure donc on répond ce qu'on peut, mais c'est vrai que souvent ça termine par « vas voir ton médecin traitant ».

I7 : C'est-à-dire qu'elle m'a encore appelée hier, en me disant « il ne m'ont pas appelée pour me donner mes rendez-vous de PET-scan et d'IRM, est-ce que tu peux regarder,

est-ce que tu peux me dire, est-ce que tu peux rappeler, est-ce que tu peux les solliciter ? ». *Soupir.*

I7 : (...) je pense que pour une famille, c'est rassurant d'avoir un médecin dans leur famille, parce qu'on va pouvoir se décharger complètement. (...) Et que finalement c'est à lui de prendre les décisions, puisque lui il « sait ». Ben euh... oui, mais le jour où c'est un parent proche, on est plus médecin ce jour-là (...)

I8 : (...) probablement qu'on pense que t'es en médecine, t'es habituée, t'es plus forte, tu peux gérer ça, et on ne va pas te demander comment tu vas toi quand tu passes des journées en soins palliatifs à voir un membre de ta famille qui est en train de mourir quoi, voilà. Ça c'était extrêmement dur.

I9 : Moi j'étais médecin donc j'étais celui qui « savait » entre guillemets, qui savait faire.

I10 : Et après, de ma place à moi, de mari et de médecin, c'est compliqué. Très compliqué. Parce qu'on n'est peut-être pas la bonne personne. Parce qu'on est là, en santé, avec un soi-disant... enfin pas un soi-disant, oui en fait, avec un savoir supposé, qui fait qu'on doit répondre à toutes les questions et tout le temps, alors qu'on n'a pas les réponses, loin s'en faut.

I11 : Mon père sait que je suis médecin, donc euh... la première chose qu'il fait c'est qu'il t'appelle toi ! Il va pas appeler son médecin traitant.

I11 : Oui, beaucoup sollicitée oui. Régulièrement sollicitée je dirais.

I11 : Mais effectivement je suis régulièrement mise à partie quoi.

- Volonté des proches versus volonté du médecin

I2 : Je leur ai dit souvent que ce n'était pas facile d'être à la fois le médecin et le membre de la famille. Je pense qu'ils ne l'ont pas trop entendu d'ailleurs, parce qu'ils n'hésitent pas

à me solliciter encore maintenant.

I3 : Je me suis dit « tu vois, comme d'habitude, tu dis que tu ne veux pas suivre la famille, personne ne t'écoute et tu te retrouves dans la merde ! »

I7 : Et donc je me mets à faire une coordination de ses soins, ce qui pour moi n'est pas... enfin, ce n'était pas mon souhait en tout cas.

I8 : Mais elle me dit qu'elle aimerait que ce soit de toute façon moi, « c'est moi son médecin », même si elle a ma cousine, « c'est moi son médecin », donc c'est la guerre !

I9 : Parce que je pense que je n'avais pas spécialement envie de la prendre en charge quoi. Elle avait envie elle, mais moi je n'avais pas ce désir.

I9 : Enfin c'était pas une bonne prise en charge quoi, je pense. Elle, elle était contente, c'était son fils, mais moi je... j'étais pas très à l'aise quoi.

- Au-delà du raisonnable

I7 : (...) épisode aigu (...) « ta mère pète un plomb, il faut que tu viennes », sauf que moi j'étais à Montpellier. Et que je lui dis « oui mais Papa, elle a un médecin, s'il y a une urgence, c'est pas moi qui vais gérer l'urgence au départ de Montpellier. Donc je vais venir oui, mais tu appelles d'abord les gens qui vont pouvoir t'aider, là tout de suite ».

I8 : Typiquement c'est pareil, au niveau de l'attente familiale, ma grand-mère a fait dernièrement des malaises... Et donc typiquement le réflexe, au lieu d'appeler le 15 quand il y a un malaise, c'est de m'appeler alors que je suis à 150 bornes... Et de me dire « Ta grand-mère ça va pas, elle vient de faire un malaise, elle est inconsciente, qu'est-ce qu'on fait ? ».

I8 : (...) sauf que je n'y vais pas souvent, donc elle peut laisser traîner des problèmes de santé qui vont s'aggraver.

➤ **Difficultés de communication**

D'une façon paradoxale peut-être, la communication médecin / patient peut être moins aisée lorsqu'existe une relation relevant de l'intime. Des aspects comme le refus de soins sont par exemple plus difficiles à appréhender pour le proche médecin.

I2 : Mais c'est peut-être plus vis-à-vis de ma mère, de mon frère et de ma sœur qui eux n'assistaient pas à ces entretiens.

I3 : Et si, il y a eu des tensions avec la famille pour ça quand même. J'ai du même un jour m'énerver en disant "vous me demandez de faire des choses mais vous ne m'écoutez pas pour l'HAD, ça va mal se terminer". Et effectivement, ça s'est très mal terminé.

I8 : Ce qui est difficile, c'est comme avec les patients, c'est de donner son avis, c'est de vouloir amener quelqu'un vers une prise en charge, si la personne refuse... C'est encore plus difficile quand c'est son parent.

I9 : (...) j'étais pas à l'aise dans le relationnel.

I9 : Ben ça a peut-être fait ressortir le fait qu'on avait jamais eu vraiment d'échange...

➤ **Influence de l'évènement de santé sur la relation avec les autres proches**

Si des aspects positifs s'avèrent parfois ressortir dans l'interaction entre le proche médecin et les autres proches du malade, on retrouve également des incompréhensions voir une certaine forme de culpabilisation.

- Parfois neutre voir aspects positifs

I2 : Non. Ça n'a pas perturbé.

I3 : (...) ça a rapproché un peu tout le monde.

I4 : Non. Ça a changé la structure familiale, évidemment. Ça a amené des éléments bien compliqués, ça a eu un impact fort sur la famille, ça a été un bouleversement global. Mais non, je ne pense pas.

I5 : En fait non...

I6 : Je ne pense pas

I7 : Non, là elle est très isolée. J'ai d'autres situations en tête où effectivement ça a impacté, notamment une situation où c'est ma maman qui était en difficulté, et où oui, ça a vraiment changé euh... ça a eu un impact sur mes relations avec les membres de la famille oui.

I8 : Non... Non parce que je pense qu'il y a beaucoup de bienveillance chez tout le monde et de l'empathie, et je comprends leur désarroi (...) d'autres situations où j'étais plus jeune, ça a eu un impact émotionnel beaucoup plus important, beaucoup plus fort parce que je pense que je n'avais pas le recul et la maturité pour prendre sur mes épaules des stress émotionnels forts dans une famille quoi.

I9 : Donc c'est vrai que ça n'a pas resserré les liens familiaux. Ça ne les a pas vraiment distendus, mais ça ne les a pas vraiment resserrés.

I10 : Non, non... Il n'y a pas eu de... si ce n'est de resserrer la famille, si besoin en était.

- Incompréhensions

I1 : Et ça a été compliqué à posteriori parce qu'on s'est rendu compte finalement que la famille euh... Pour certains c'était très bien, mais tout le monde n'avait pas forcément compris mes faits et gestes.

I1 : Après on s'était quand même réunies avec mes tantes, ma mère, ma grand-mère etc., suite à la décision et la volonté de mon grand-père, donc les choses étaient claires. Maintenant c'est sûr que face à la mort imminente, tout le monde revient un peu sur ses décisions. Et ce qui a été le plus dur...

I7 : Et là vis-à-vis des autres personnes de la famille, personne n'a compris pourquoi ça me mettait en difficulté. Mes sœurs par exemple ont trouvé normal que ce soit moi qui le fasse. (...) Parce que je suis médecin. Et que je fais ça tous les jours, entre guillemets. Alors je leur ai dit « non », j'ai jamais fait ça de ma vie, et encore moins pour ma mère. Donc le jour où ça arrive, c'est ma mère, c'est pas un malade, donc même si je sais en quoi ça consiste, même si je sais... Non non, là c'est pas possible.

I7 : Des difficultés euh... de l'incompréhension, surtout. On a l'impression qu'on ne se comprend pas.

- Reproches, culpabilisation

I1 : (...) il y a eu des réactions on va dire inattendues (...). Mais au début, ça a été quand même difficile, parce que je sentais qu'on m'en voulait quand même sur certaines choses.

I4 : Et il y avait une période où ma sœur me rappelait régulièrement l'implication de cette sœur médecin généraliste, mais comme médecin. Et c'est vrai que mon positionnement a été de ne pas... de rester sur ce que j'avais décidé de faire. Et en même temps j'ai culpabilisé, ça m'a poursuivi un petit peu.

I10 : Vous vivez avec quelqu'un (...) qui peut, je ne sais pas trop comment, vous en vouloir un peu parce que, peut-être, vous ne faites pas assez attention à elle, ou peut-être parce que de par votre place, vous devriez peut-être faire plus, je sais pas... C'est compliqué.

b) Par rapport aux autres soignants

➤ (Re)positionnement forcé en tant que soignant

Les sollicitations rencontrées par les médecins interrogés ne proviennent pas que de leurs proches, mais aussi des professionnels qui soignent leur proche malade. Les soignants attendent parfois du proche médecin que celui-ci remplisse son rôle de représentant médical malgré une situation où il est impliqué émotionnellement, et ont une attente concernant son implication plus exigeante que pour un proche non-médecin.

Être considéré comme un soignant avant même d'être considéré comme un proche du patient dans des situations graves peut représenter une réelle souffrance.

On retrouve même parfois un défaut de soins sous prétexte que le malade, ou que le proche du malade, soit détenteur de connaissances médicales.

- Les soignants attendent du proche médecin qu'il remplisse un rôle de représentant médical

I1 : L'HAD, je pensais que ça allait être vraiment un soutien pour moi et pas que me reviennent les décisions importantes, sauf que l'HAD en fait a dit « elle est médecin, elle gère, donc on va la laisser gérer ».

I7 : (...), j'ai souvent été repositionnée à mon « statut » on va dire de soignant. (...) s'il manquait une prise de sang ou des examens, l'oncologue se tournait vers moi en me disant « mais vous auriez pu lui faire la prescription ». Euh, oui, j'aurais pu évidemment, j'ai le droit, et je peux lui prescrire des examens complémentaires, mais j'estime que ce n'est pas à moi de... enfin en tout cas spontanément, je ne me suis pas interposée dans la prise en charge, et ça n'est pas à moi de surveiller que les procédures soient suivies.

- Intrusion et exigence accrue comparativement au cas d'un proche non-médecin

I7 : (...) je connaissais personnellement tous les médecins qui s'occupaient d'elle. Donc eux-mêmes m'appelaient sur mon portable... Enfin le jour où elle a été au bloc et où on a découvert qu'il n'y avait plus rien à faire, c'est l'urologue qui m'a appelée en me disant « elle est sur table, elle dort, il se passe ça et ça, je t'appelle parce que tu es sa personne de confiance et qu'il faut qu'on en parle tous les deux ». C'est violent. Parce que je pense que je n'aurais pas été médecin et il ne m'aurait pas connue à titre personnel, il n'aurait pas appelé la personne de confiance avant de la réveiller pour prendre une décision. Ils en auraient parlé après ; enfin la procédure aurait été différente.

- Les soignants s'adressent à la personne dans sa fonction « médecin » avant de considérer sa fonction de « proche »

I6 : Mais en contrepartie, on m'a considéré comme un médecin aussi. C'est-à-dire que du coup, je pense que les gens n'ont pas fait la part entre « je suis le Papa de la petite qui avait 6 mois », et le « médecin ».

I6 : Oui, on m'a parlé comme à un médecin en fait. On ne m'a pas parlé comme à un père.

I6 : On m'a pas parlé comme à un Papa.

- Défaut de soin sous prétexte des connaissances médicales du sujet

I7 : (...) enfin il y a un moment où : « ah ben on veut pas vous déranger, on sait que vous êtes interne en médecine », ben non ! Là je suis pas interne en médecine, là je suis maman, et c'est mon premier enfant, donc... Et ils se sont excusés en prétextant que comme ils savaient que j'étais médecin, ils n'ont pas voulu me déranger mais là j'ai dit « mais non, là moi je débute comme les autres mamans ».

I10 : Bien que la plupart des praticiens s'intéressaient bien à elle, d'autres pensaient que

moi aussi je faisais des choses derrière. Je sais pas si tous les examens, euh... enfin bref. Je me demande si par moments, les protocoles étaient bien... ils ont été bien suivis, certes, mais est-ce qu'ils ont été bien expliqués à ma femme, en ma présence... (...) ça peut être un peu perturbant cet... l'oncologue en face, moi et ma femme malade. Voilà, ça, ça peut être un peu... Des fois c'était un peu bizarre.

➤ **Critique vis-à-vis de la prise en charge**

Les connaissances des médecins, et par là même la vision critique qu'ils détiennent, peuvent également faire obstacle à la confiance qu'ils portent vis-à-vis du parcours de santé de leur proche.

I4 : (...) l'annonce et l'accompagnement sont souvent très techniques, et peu humains.

I7 : Et ce qui est difficile aussi, c'est de se mettre du côté patient, et de se rendre compte parfois du manque de certains collègues ou de certaines prises en charge. On n'a pas du tout le même regard. On est beaucoup plus critique et beaucoup plus exigeant je pense.

I7 : (...) je pense que quand on est du côté patient, on juge plus durement la coordination ou l'organisation des soins. Et ce qui ressort aussi, c'est le manque d'accompagnement psychologique des patients. Là, elle me sollicite et elle me stimule beaucoup, elle m'en demande beaucoup parce qu'elle se sent abandonnée par les soignants qui, pour elle, devraient être plus présents. (...) On voit, de l'autre côté, des choses qu'on ne voit pas quand on est médecin.

I8 : Ben, le positionnement par rapport aux confrères professionnels qui s'occupent aussi de nos parents. Là pour le cas de ma mère il y a eu du coup une perte de confiance en fait. Parce que... Parce qu'en fait il n'y avait pas de cohérence dans la prise en charge (...).

➤ Désaccord et gestion de la confraternité

En cas de vision divergente concernant les diagnostics, traitements et autres aspects de la prise en charge, rester confraternel vis-à-vis des autres soignants tout en poursuivant ses propres convictions est parfois compliqué.

I3 : Je n'arrêtais pas de dire à la famille « dites-le au médecin », sauf que le médecin, ben lui disait qu'il n'y avait pas d'intérêt... Et j'avais contacté l'HAD, et c'était au médecin traitant, apparemment il n'y a que le médecin traitant qui peut demander. Et vu que certains de la famille disaient « mais non c'est bon, si le médecin dit ça... ». Alors ça aussi, ça t'énerve. Donc en fait c'est parce que je ne pouvais pas.

I3 : (...) et en fait le médecin traitant euh... Le problème, c'est qu'il a voulu mettre en place des choses, et... la famille t'appelle pour savoir quel est ton avis. Donc quand t'es pas d'accord, tu ne peux pas dire « oui oui faites ça », alors que toi t'es pas d'accord et en plus tu es persuadée que ta tante a un cancer.

I8 : (...) c'est difficile de savoir quand est-ce qu'on va prendre un deuxième avis, quand est-ce qu'on fait confiance, jusqu'où on va dans l'analyse de ce qui est fait / ce qui n'est pas fait / ce qui pourrait être fait. Sachant qu'en plus, on n'est pas non plus spécialiste, moi pour ma part je suis médecin généraliste donc je ne suis pas sensée savoir mieux qu'un oncologue.

I8 : (...) ça pose toujours problème de... pas de remettre en question, mais d'aller chercher des infos, etc.

I8 : (...) deuxième avis. Donc on le prend, mais c'est pas transparent, c'est pas clair, et moi ça me pose un problème confraternel.

➤ **Risque d'interférence avec la prise en charge**

Dans ce contexte, les professionnels interrogés sont conscients du risque d'interférence qu'ils peuvent créer avec la prise en charge en cours, préconisée par des soignants plus distants émotionnellement de la personne malade.

I5 : Donc il nous sollicite pour joindre le médecin à l'hôpital, une fois qu'il a un diagnostic, ou des conseils, il nous appelle. Donc souvent il fait un peu les deux, ou soit mon père soit moi, pour savoir si il suit ce que le médecin lui a dit, ou si au contraire il le suit pas du tout, en disant « oui mais ça j'aime pas trop » ... Donc il veut qu'on abonde des fois un peu dans son sens. Donc c'est là où il faut faire attention je trouve.

I5 : Et en fait on a envie d'appeler le service et de leur dire « qu'est-ce que vous faites, pourquoi vous mettez des barrières ? », et en fait on ne sait pas. On n'est pas au cœur de l'action donc en fait on sait pas trop.

I9 : Et alors je pense que l'ambiguïté, c'est que si quelqu'un d'autre était intervenu, est-ce que j'aurais su, ça c'est la question que je me pose, est-ce que j'aurais su rester à ma place ? D'enfant. (...) Et est-ce que moi, même si elle avait été à l'hôpital en soins palliatifs, est-ce que j'aurais pas insisté en disant "voilà vous pourriez faire ça"... Voilà. Donc je pense que moi je n'ai pas fait une très bonne prise en charge, mais est-ce que je n'aurais pas été un élément perturbant si je ne l'avais pas pris en charge ?

I9 : Je pense que quand on est médecin, oui, trouver sa place c'est compliqué (...) si on la prend en charge, est-ce qu'on n'est pas l'élément perturbateur dans la prise en charge de l'équipe ? Parce qu'on va intervenir, parce qu'à un moment donné on va pas être d'accord avec une décision et on va le faire savoir... Si la personne qui le fait savoir est médecin, je pense que ça peut interférer, ça peut poser problème. Donc oui, c'est compliqué. Savoir rester à sa place, je pense que c'est compliqué.

4. THEME 3 : FORCES ET STRATÉGIES DÉVELOPPÉES

Parallèlement aux difficultés rencontrées, les participants ont évoqué des éléments facilitants pour eux au cours de cette expérience vécue.

Ils ont également partagé des stratégies mises en place au cours de l'événement, ainsi que des conseils.

a) Atouts, forces

➤ Réseau professionnel

Le réseau professionnel du proche médecin apparaît comme un atout au cours du déroulement de l'événement de santé, avec de bons échanges et surtout une facilité et une rapidité d'accès aux soins conséquentes.

- Bons échanges

I2 : Le côté, je dirais, positif, c'est qu'il y a toujours eu de bons échanges avec les spécialistes hospitaliers qui assuraient le suivi.

- Facilité et rapidité d'accès aux soins

I6 : Le fait d'être médecin, ça m'a facilité éventuellement la prise en charge et ouvert des portes plus rapidement.

I6 : Donc là j'avoue que le fait d'être médecin, qu'on me le dise rapidement, ça m'aidait.

I10 : (...) l'avantage, c'est de connaître, que dans les réseaux ça aille très vite.

I10 : (...) ce qui était facile c'est l'accès aux soins parce que quand même bon, on a vu les copains, les gens qu'on connaissait, qui font que ça va plus vite. (...) Après oui ce qui était facile c'était l'accès aux soins, j'allais dire « pur et dur ».

I11 : Facile, c'est la mise en place de la prise en charge. C'est les coups de fil. Ça allait très vite. Parce qu'en fait on est au contact de gens qui sont médecins, que tu connais et donc qui font les choses assez rapidement.

➤ **Connaissances et compétences développées en tant que médecin**

Si les connaissances du proche médecin ont été majoritairement vécues comme une difficulté par les médecins interrogés, un participant a au contraire considéré ses connaissances comme un élément facilitant.

Les compétences acquises en tant que professionnel de santé, par exemple dans la gestion d'une fin de vie ou de ses émotions, peuvent également représenter un atout.

- Connaissances

I5 : Moi j'ai trouvé ça plus facile, parce qu'en fait de toutes les informations que **** pouvait me dire (...), j'arrivais à traduire ce qu'il me disait en termes médicaux, et comprendre ce qui se passait vraiment.

I5 : (...) mais au moins je trouve que savoir, euh... du coup tu te fais pas de film, d'illusion, tu sais où il va, ce qu'il va faire, ce qui va se passer, ce qu'il risque ou ce qu'il ne risque pas. (...). Finalement moi j'ai été rassuré parce que je savais ce qu'il avait. Alors que si je n'avais pas su, je me serais plus inquiété que ça.

- Compétences développées

I1 : Nous c'est vrai qu'on a cette capacité-là pour le coup, en tant que médecin, de passer

à autre chose, et à garder peut-être des bonnes images, parce qu'on est quand même plus préparés à la fin de vie.

I10 : Alors on n'est pas plus forts que les autres mais on apprend à gérer le stress et les mal-être qu'on peut ressentir, en tant que professionnel de santé. On fait un métier difficile. On en avait parlé, le soin aux soignants, etc. Donc j'ai mes petites techniques de relaxation, d'échappatoire, des choses comme ça, que j'ai utilisé inconsciemment, très certainement, aussi dans ces moments-là.

➤ **Une communication parfois plus simple**

Si parfois l'affect peut entraver de bons échanges entre un médecin et un patient, la communication peut également être plus fluide, et les informations et consignes être mieux entendues par le proche patient.

- Communication plus directe

I3 : (...) ma cousine, je suis très proche d'elle et elle était ambulancière avant, on pouvait se parler cash, donc je pouvais dire les choses sans vraiment essayer d'enjoliver (...)

- Informations et prise en charge mieux entendues

I5 : Donc en fait on a pu emmener tout doucement le mot « cancer ». Et en fait on lui avait dit ! Apparemment, ce que la cancérologue nous avait dit c'est qu'ils l'avaient dit, mais que lui ne l'avait pas entendu. Donc en fait on savait ça, on savait que lui ne l'entendait pas, donc on a pu discuter et finalement, qu'il le comprenne et qu'il l'accepte un petit peu.

I8 : Donc en fait quand il y a un problème, déjà la faire prendre en charge c'est compliqué, alors déjà par moi ça passe un peu mieux...

b) Stratégies, conseils

➤ Positionnement

Choisir clairement et garder une place de non-intervenant médical est l'une des principales stratégies évoquées par les médecins interrogés.

La priorisation de la fonction de proche sur celle de médecin peut être aidée par d'autres membres de la famille.

- Choisir et garder une place de non-intervenant médical

I4 : Dans cette situation, j'ai été vraiment dans le soutien de ma sœur avec mes connaissances médicales, mais je n'ai pas du tout voulu intervenir en tant que médecin. Je suis restée dans l'affectif, justement, mais en même temps en étant soutenante pour pouvoir l'accompagner et lui expliquer les examens qui étaient proposés, les connaissances sur l'autisme, (...).

I4 : (...), c'est que j'ai choisi un camp, si l'on peut dire. C'est-à-dire que j'ai pris le camp familial, et j'ai laissé volontairement, tout en gardant évidemment (on ne peut pas échapper à ce qu'on est) ses connaissances. Mais volontairement je me suis placée immédiatement, dès le départ, dans le côté familial. Et toujours aujourd'hui. Et je pense que c'est une protection. Comme ça c'est aussi, comment dire... On n'est pas dans la décision. On est dans l'accompagnement, et on est dans la traduction de ce qui est proposé.

I4 : Je pense que j'apporte plus dans ce rôle-là, de pouvoir être confidente, de pouvoir découvrir les résultats d'examens ou les différentes propositions médicales par ma sœur, et pas avant elle. Et ne pas être moi l'intermédiaire entre le soignant et ma sœur. Rester à ma place. Je pense que ça c'est important, que chacun reste à sa place. C'est mon idée en tout cas !

I7 : J'essaie chaque fois que possible de rester son amie et de ne pas devenir son médecin.

I8 : Donc encore une fois, j'essaie de garder ma place de famille mais j'empiète pas mal sur la place du médecin, on ne va pas se mentir !

- Prioriser la fonction de proche au sein de la famille

I1 : Ben j'ai mis en place que, mon mari n'étant pas dans la santé, ça me permettait euh... En fait IL, oui c'est surtout lui qui permettait d'accompagner et d'essayer de dire « on est des personnes lambda et on y va la tête baissée, et on réfléchit pas trop, et on accompagne dans le soin, on continue quoi ».

I1 : (...) c'était plutôt l'aide de mon conjoint et d'essayer, justement, de ne pas être médecin et d'être plutôt maman avant d'être médecin. Revoir MA place au sein de la famille. Et non plus le rôle de médecin.

➤ Sollicitation d'autres soignants

Savoir passer le relais à un confrère (spécialisé ou non) et faire confiance aux équipes médicales dédiées est inhérent à l'exercice de chaque médecin généraliste, et s'avère fondamental dans des situations où l'affect entre en jeu.

- Savoir passer le relais

I1 : Oui je me suis sentie de l'accompagner, mais j'ai quand même mis en place l'HAD.

I2 : Maintenant, de toute façon, vis-à-vis des membres de la famille, je veux bien rester sur un rôle comme je te disais de « coach », mais j'ai tendance à très vite, au moindre doute, prendre un avis d'un confrère ou un avis spécialisé. Je pense que si j'ai un conseil à donner à tous les médecins, c'est ne surtout pas porter tout seul le fardeau familial.

I2 : Je pense que le conseil, c'est qu'il ne faut surtout pas garder ça, tout seul, sur les épaules. Il ne faut pas hésiter, dès que c'est quelque chose qui sort un peu de l'ordinaire, à prendre l'avis de spécialistes et à se placer comme quelqu'un qui supervise tout mais qui n'est pas en première ligne. Sur une pathologie grave, ne pas être en première ligne. Mais tu ne peux pas non plus tourner le dos.

I5 : Ben moi je traite ma fille mais voilà, je me dis que c'est bien de savoir passer la main. Donc là sachant qu'il est âgé, qu'il a des soucis de santé, c'est bien qu'il y ait des personnes qui le gèrent, sans que le côté famille et affectif rentre dedans.

I11 : (...) c'est un relais auprès de mes confrères, pour qu'il y ait un soutien et qu'ils prennent aussi le relais, chacun à sa place. Ce qui moi, m'a soulagée, parce que j'ai pas tout à faire, voilà (...). Et puis moi ça m'a permis de discuter avec le médecin oncologue.

- Faire confiance aux équipes de soins

I1 : (...) faire confiance aux équipes soignantes extérieures et de lâcher un peu prise et de faire confiance aux autres, et laisser gérer les autres la situation et ne pas vouloir trop interférer dans la prise en charge.

I5 : (...) on prend un peu de recul, et on laisse faire ceux qui le voient et ceux qui peuvent le voir ».

➤ Communication avec les collègues et proches soignants

En plus des équipes médicales qui prennent en charge spécifiquement leurs proches malades, les médecins interrogés ont trouvé un soutien majeur auprès de leur confrères, collègues et proches soignants.

- Collègues médicaux et para-médicaux

I1 : Heureusement que j'ai eu l'équipe d'infirmiers et infirmières avec qui je travaille à la maison de santé qui a pu m'accompagner, et accompagner mon grand-père surtout, mais m'accompagner aussi finalement... Voilà, ça m'a réconfortée dans mes prises de décisions. C'était une sorte de RCP rapide au domicile, mais c'est toujours bien de réfléchir à plusieurs. Même si j'en parlais aussi à mes collègues au sein de la maison de santé.

I2 : Mais tu sais, même travailler en MSP comme ça, c'est bien. Même sans parler de soigner un proche, même pour un autre patient : c'est beaucoup plus facile de parler, tu as toujours un confrère au bout du couloir à qui parler de ton patient.

I3 : En fait j'en parlais à mes 2 collègues médecins de la maison de santé. Pour avoir leur avis, ça me permettait de savoir si je restais objective. Ça me confortait dans mes prises de décisions.

I10 : Tu bottes en touche, tu es prudent, tu dis à ton associé « est-ce que j'ai fait une connerie, regarde un peu » (...).

- Proches soignants

I5 : Après le fait d'être dans une famille de médecins, ça permet de se livrer sur des choses très personnelles tout en ayant un médecin en face donc avec des conseils, des façons de parler qui aident sans doute différemment que si ma femme faisait un autre métier peut-être.

I10 : Alors j'ai la chance d'être bien entouré dans mon milieu professionnel, j'ai des tas de copains en médecine, ou ailleurs, ou mon associée (...)

I11 : Moi ce qui m'a fait beaucoup de bien, c'est les discussions avec mes confrères amis.

➤ Rationalisation et prise de recul

Un abord plutôt technique de la situation et une prise de recul sont mis en place pour vivre au mieux une situation grave chez un proche.

- Rationalisation, abord scientifique de la situation

I3 : « Ben j'ai essayé de réfléchir uniquement en tant que médecin. D'oublier que j'étais sa nièce »

I5 : « On en parle beaucoup. Aussi avec ma femme qui est médecin, mon père qui est médecin, du coup on en parle tous les trois. Donc en fait c'est peut-être ça mon système de protection, on rationalise beaucoup. Finalement on est moins dans l'affect, (...). Donc peut-être que notre méthode à nous et du coup à moi, c'est de rationaliser les choses et d'être médical. (...) donc en fait rationaliser, moi c'est plus ça qui me permet de tenir et de ne pas être dans l'affect, de ne pas me dire «mince c'est mon Papy, qu'est-ce qui va lui arriver ? ». Non, on reste très médical, très concret.

- Prise de recul

I6 : J'ai pris du recul. (...) Donc au début ça a été assez compliqué, j'ai pris une certaine distance vis-à-vis d'elle.

I9 : Oui c'était en prenant du recul, oui.

I11 : Euh... et en discutant sur le même pied d'égalité, ben on parle, et ça remet les cubes dans les cases, alors je sais pas si je suis très claire mais... (...) ça permet de prendre du recul, et d'être plus posé, de ne plus être dans l'émotion. (...) Et quand on prend un peu de recul... ok. On pose les choses.

➤ **Anticipation des difficultés posées**

Une des participantes appuie sur l'importance d'être conscient, en amont, des difficultés pouvant être posées au cours de soins à un proche dans une situation grave.

I1 : (...) je suis alarmiste par rapport à mes collègues quand ils prennent en charge leur famille en fin de vie, et je leur dis « attention, il faut que tu sois sûr de toi, il faut que toute la famille aussi ». Je les alerte un peu sur « l'après », sur les reproches qu'on peut nous faire dans ce genre de prise en charge. (...) il faut se sentir d'accompagner jusqu'au bout, et (...) il faut être sûr de soi à 100 %, parce que derrière on peut culpabiliser nous aussi sur cette situation.

I1 : (...) je pense qu'il faut d'emblée savoir où ça peut mener, et savoir à quel point c'est difficile. Si on n'a pas conscience de ça, je pense que ça ne fonctionne pas.

➤ **Responsabilisation des proches**

De la même façon qu'avec les autres patients où une relation horizontale et non paternaliste favorise une prise en charge efficace et humaine, savoir responsabiliser aussi le proche patient permet d'améliorer le vécu de certains médecins interrogés.

I4 : (...) tant que j'estime qu'ils sont en capacité de décider et qu'ils ne me font pas cette demande, je reste à distance (...). »

I8 : Je pense que je me protège avec l'expérience. Donc l'expérience déjà de médecin que j'ai avec les patients, de me rendre compte qu'on est là en tant que conseiller, et on peut essayer d'amener les gens à aller dans le sens où on veut qu'ils aillent. Parce qu'on pense que c'est bien pour eux. Mais qu'on n'est pas détenteur de la solution et qu'on n'est pas, surtout, responsable de ce que fait la personne.

I8 : (...) à un moment donné je me dis que c'est aussi de leur responsabilité. C'est leur

choix, c'est leur vie, donc déjà je prends du recul par rapport à ça, je me déresponsabilise un peu. Moi je donne les conseils, j'essaie de convaincre, mais après si ce n'est pas fait, je me dis que ce n'est pas de ma faute.

I10 : (...) il faut savoir trouver les mots, prendre beaucoup de distance, pour arriver à ce que ce soit de lui-même qu'il prenne la décision du traitement ou non. Pas l'imposer. (...) Et c'est lui qui a pris la décision, ce n'est pas moi qui lui ai dit de faire.

➤ **S'échapper par le travail**

Deux des médecins interrogés ont reconnus s'être protégés à travers une sorte de fuite en avant dans le travail, dans une volonté consciente ou non de se détourner de la situation du proche.

I6 : Donc du coup c'est vrai que les premières périodes j'étais je pense...euh, je me suis protégé en travaillant. Je me suis protégé en travaillant, j'ai pris du recul. Je ne voulais pas m'attacher. Je voulais pas m'attacher pour pas souffrir après.

I6 : (...) mon boulot m'a facilité le truc parce que j'avais toujours l'excuse de « il faut que j'aille travailler ». J'ai pas de remplaçant, donc du coup j'avais un peu le côté facilité de la conscience professionnelle, enfin je sais pas si vous voyez ce que je veux dire, du truc professionnel en disant « ben écoute tu travailles, au moins t'as une justification ».

I9 : Il y a une espèce, peut-être, de fuite en avant à travers le travail (...)

➤ Sollicitation d'une aide externe type psychologue

Deux participantes ont spontanément évoqué une aide extérieure type psychothérapie, où elles-mêmes sont considérées plus ou moins comme « patientes ».

Si certains n'en ont pas ressenti le besoin, d'autres reconnaissent ne jamais l'avoir envisagée, voire avouent qu'ils n'auraient pas sollicité une telle aide même en cas de besoin.

Des obstacles à une telle prise en charge apparaissent, comme un tabou du médecin « fragile », un inconfort de se confier à des soignants sur son lieu de travail, ou encore une difficulté à dégager le temps nécessaire.

- Sollicitation spontanée

I1 : C'est rigolo de dire ça mais j'ai quand même fait une thérapie pour apprendre à relativiser sur la situation, et à accompagner mes filles au mieux, et dans la joie de vivre et pas que dans le soin.

I1 : Oui, moi j'ai vu une thérapeute psycho-corporelle, pendant 6 mois.

I7 : (...) c'est déjà d'en parler avec *****, notre psychologue ici, qui a su m'aider justement à mettre en place un petit peu de recul. A la fois physique et intellectuel, pour pouvoir mieux l'aider. C'est-à-dire que si je me protège mieux, je pourrai mieux la soutenir.

I7 : (...) c'est vrai que j'ai la chance d'avoir sur mon lieu de travail une psychologue qui peut m'aider un petit peu à débrouiller tout ça...

- Pas ressenti le besoin

I3 : Non, je n'en ai pas ressenti le besoin. Mais si j'en avais ressenti le besoin je pense que je ne l'aurais pas fait ! (...) je pense que j'aurais laissé passer le temps, je me serais plus tournée vers mes proches, et si ça n'allait pas au bout d'un moment, là je me serais dirigée vers un professionnel.

I5 : (...) je n'en ai pas ressenti l'envie ou le besoin.

I8 : Je n'en ai pas ressenti le besoin en fait. J'avais plus besoin de soutien moral de la part des gens que j'aimais.

I8 : Non, je me suis appuyée sur mes amis.

I10 : Non mais ce que je te dis de m'épancher, enfin de discuter avec des amis proches, c'est une psychothérapie également, voilà. (...) Mais je n'ai pas éprouvé le besoin d'en parler à un psychiatre / psychologue.

- Pas envisagé

I2 : Non alors ça, je ne l'ai jamais envisagé.

I2 : Mais non, aller voir un médecin ou un psy pour moi, je ne l'ai jamais envisagé. Et ce serait intéressant d'ailleurs.

I3 : Non, franchement, je n'y ai pas du tout pensé.

I6 : Du tout. Non pas du tout.

I9 : Non. *Silence*. Non pas du tout. Je me suis juste arrêté de travailler pour l'enterrement et... j'ai repris quoi.

I11 : Pas du tout (...) Alors j'avouerais que je n'y ai pas pensé... Non en fait je n'y ai pas pensé.

- Obstacles : tabou, caractère trop personnel pour en parler sur le lieu de travail et charge de travail trop importante

I1 : Mais oui c'est vrai, très peu de soignants font ça, alors qu'à côté on passe notre temps à dire à nos patients de se faire accompagner ! Peut-être parce qu'il y a encore un peu de « le médecin est plus fort que les autres ».

I5 : (...) non... Pourtant j'ai des collègues psychologues sur mon lieu de travail, on aurait pu en parler de façon informelle... Mais c'est vrai que je trouvais que c'était un peu personnel.

I5 : Si j'avais dû voir quelqu'un, un médecin ou un psychologue, je l'aurais fait en-dehors.

I6 : Clairement ça m'aurait été utile, mais en étant seul, en campagne, c'était pas possible de dégager ce temps.

5. THÈME 4 : INTERACTIONS ENTRE L'ÉVÈNEMENT GRAVE DE SANTÉ ET LA VIE PROFESSIONNELLE

En plus de la complexité de concilier vie professionnelle et vie privée pour un médecin au cours d'un événement grave de santé chez un proche, il est apparu au long des entretiens que cette expérience vécue n'est pas sans conséquence sur l'exercice professionnel en général du proche médecin.

a) Concilier vie privée et professionnelle au cours de l'évènement

➤ Intrusion de l'un dans l'autre

De façon non spécifique à la profession médicale, un évènement d'une telle importance émotionnelle impacte tous les aspects de la vie, y compris bien-sûr l'aspect professionnel.

Plus spécifiquement, des difficultés liées à l'aspect relationnel du métier de médecin apparaissent aussi, avec un rôle à assumer à chaque instant, devant une patientèle en demande.

Être « soignant » de façon continue semble aussi parfois être une source d'épuisement.

- Assurer sa fonction professionnelle dans un moment complexe émotionnellement

I7 : (...) j'étais en plein boulot, avec d'autres problématiques, et ça fait intrusion dans un autre moment de ma vie, donc c'est très agressif.

- Devant une patientèle en attente

I3 : C'est continuer les consultations, j'étais en « sans rendez-vous » au travail quand la radiologue m'a appelée pour me donner les résultats... Donc c'est continuer les « sans rendez-vous » en essayant de ne pas craquer devant les gens.

I11 : C'était une journée de travail, et j'avais une consultation à faire juste après le coup de fil qui est arrivé vraiment brutalement. Et... ben j'ai pas pu faire la consultation, tout simplement. Parce qu'il y a une émotion énorme, qui submerge, qu'on n'arrive même pas à maîtriser (...)

I11 : Et quelqu'un a fait la consultation à ma place. J'ai commencé la consultation, j'ai voulu en fait, je me suis dit « non mais tu vas y arriver », j'ai eu une forte émotion et puis je me suis reprise, j'ai commencé la consult', et en fait dans la consult' je n'écoutais pas du tout ce que la personne disait donc je me suis rendu compte qu'en fait il fallait arrêter quoi.

- Être dans le soin en continu

I1 : Ce qui a été compliqué par la suite, (...), c'était d'être dans le soin au travail la journée et d'avoir l'impression de continuer d'être dans le soin à la maison, (...) on est toujours dans le parcours de soins (...).

➤ **Charge de travail majeure non facilitante**

La charge de travail conséquente de la plupart des médecins généralistes peut être un frein au bon accompagnement de ses proches.

I10 : Avec beaucoup de travail à côté aussi, bien que j'aie lâché pas mal de trucs, on n'est quand même pas très présents physiquement.

➤ **Professionnels moins disposés vis-à-vis de la souffrance de leurs patients**

Étant confrontés à une situation « pouvant mettre en jeu le pronostic vital à court ou à long terme, ou pouvant entraîner un handicap » comme expliqué plus haut, de surcroît chez quelqu'un pour qui l'affect entre en jeu, deux participants ont avoués avoir eu des difficultés à supporter des plaintes de la part de leurs patients. Ces plaintes ont pu être ressenties comme futiles comparativement à la douleur ressentie par le médecin dans sa sphère privée, et donc moins bien écoutées et accompagnées, ou bien tout simplement, le fait même de soutenir un patient dans sa souffrance apparaît complexe en cas de forte souffrance personnelle du praticien.

I6 : (...) ce qui me faisait chier à l'époque c'est quand les vieux me disaient « docteur, je vais mourir ! » (...) Ou alors ils revenaient dix jours plus tard parce qu'ils avaient un petit bouton rouge qui est sorti au niveau du front. Et toi t'as ta fille qui se tape une chimiothérapie...

I10 : Écouter la souffrance des autres quand tu n'es pas à même toi de... voilà, quand tu es en souffrance toi-même, est-ce que tu es capable d'écouter la souffrance des autres ?

b) Influence de l'événement sur la pratique médicale en général

I1 : (...) ça a influencé ma pratique médicale, énormément.

I3 : (...) ça m'a confortée dans ma manière de prendre en charge une fin de vie.

➤ **Une meilleure prise en charge scientifique**

Étant confronté à une problématique grave de santé chez l'un de leur proche, les praticiens interrogés reconnaissent s'être formés particulièrement sur le type de pathologie le concernant, ce qui se ressent dans leur approche du soin aux autres patients.

Parallèlement aux connaissances théoriques accrues, un tel événement peut amener les praticiens à une meilleure prise en charge, parfois plus rigoureuse. Plus informés du parcours de soins correspondant à un type précis de pathologies, ils savent parfois mieux orienter leurs patients et font preuve de plus de vigilance.

- Accentuation de la formation, des connaissances

I1 : En fait elles m'ont formée sur la prématurité, sur les problèmes de développement psychomoteur. En fait je me suis plus formée avec elles que par le cursus « formation médicale », ça c'est une certitude.

I4 : (...), je me suis documentée aussi sur l'autisme (...)

I4 : (...) je pense que familialement, on est calés sur l'autisme !

- Plus de rigueur et de vigilance

I1 : D'ailleurs je suis beaucoup plus vigilante par rapport à ça, et les patients le ressentent. J'oriente plus facilement vers les spécialistes, les bilans... (...) Je cible plus facilement la prise en charge (...).

I5 : Mais le fait d'être loin, ça impacte sur les certificats à faire, que les gens me demandent, les choses comme ça. Et du coup tu te dis « même pour ma famille je le fais pas parce qu'il est loin », (...). Et on a des patients qu'on connaît pas plus que ça, qu'on a vu 2 ou 3 fois pour des renouvellements ou pour des petites choses, qui te demandent des certificats médicaux pour X ou Y raisons, et moi je me dis « tu le fais déjà pas pour tes

proches » donc non, sans les voir, tu le fais pas.

I10 : Déjà j'étais vigilant au dépistage du cancer du sein chez la femme, là on peut dire que je le suis encore plus !

➤ **Plus d'humanisme**

L'implication émotionnelle et l'identification possible aux patients peuvent aboutir à majorer l'empathie de la part du médecin.

Le médecin est plus sensibilisé au vécu du patient lors des annonces et du reste de la prise en charge, avec aussi une attention particulière portée à l'ensemble « proche-entourage ».

• Une empathie plus marquée

I1 : J'ai de l'empathie et je me revois à travers ces mamans en difficulté, donc du coup ça a plus de poids quand je leur parle. Je n'hésite pas à leur dire que j'ai traversé.... alors je ne rentre pas dans les détails bien sûr... mais que je peux les comprendre parce que mes filles ont été préma, et que je suis passée par un parcours un peu similaire. Et du coup, ça aide.

I8 : (...) peut-être oui que forcément ça participe à l'empathie. Quand je vois quelqu'un qui est dans la même situation que celle que j'ai vécue, il y a un effet un peu miroir. Je sais que c'est difficile.

I10 : Je n'avais pas conscience de l'importance du traumatisme psychique, forcément, que ça implique. (...) Alors là je suis encore plus attentif. Oui. Ça a renforcé cette empathie, cet accompagnement que je peux avoir avec les femmes, enfin les femmes ou les hommes atteints de pathologies comme ça.

I11 : (...) quand il y a une annonce, sur des trucs graves comme ça, j'arrive à me mettre à

la place de la personne, donc je... Je ne dis pas qu'il ressent la même chose que moi. Mais je me dis que peut-être qu'il est submergé aussi, et quelque part, moi les mots qui m'ont fait du bien, du coup je les donne.

- Plus d'attention au vécu du patient et de ses proches

I2 : Peut-être d'avoir un œil un peu plus aigu sur les relations du patient qui a une pathologie grave avec ses proches. J'essaie d'être un peu plus attentif à ça, du fait de l'avoir vécu de l'intérieur.

I4 : Donc oui ça a sans doute changé ça quand même : être plus attentive aux annonces.

I7 : Alors oui, parce que notamment dans l'accompagnement et les soins palliatifs (...) c'est écrit par la loi quand on parle de sédation profonde par exemple, que les décisions se prennent après discussion collégiale avec la famille, mais que c'est finalement une décision médicale, ça c'est clairement dit par la loi... Et en fait cette formule-là je l'applique très régulièrement avec les proches. C'est-à-dire que je discute avec eux, je leur dis « soyons clairs, la décision c'est moi qui la prendrai donc je ne vous demanderai pas de la porter. J'ai besoin d'entendre votre point de vue, d'entendre votre ressenti, votre vécu, d'entendre ce que vous savez des souhaits du patient etc., mais la décision, elle est médicale, et je ne vous demande pas de porter cette charge-là ».

I9 : (...) ça m'a conforté dans le fait qu'il fallait être dans l'échange.

➤ **Orientation du choix professionnel**

Pour l'une des participantes, l'expérience vécue auprès de proches a pu même influencer ses choix professionnels.

I4 : Peut-être le choix de la PMI ! *Rire*. Avec tout ce qui est l'enfance, le diagnostic, l'accompagnement de familles en situations difficiles, que ce soit handicap, social...

6. FOCUS : LES RAISONS AYANT MOTIVÉ LA PARTICIPATION À CETTE ETUDE

- Intérêt d'évoquer l'expérience des médecins...

I5 : Et c'est vrai que souvent dans les thèses qu'on voit ou même les recherches qu'on voit, on s'intéresse pas trop aux médecins, finalement. On s'intéresse soit, si, à sa pratique, soit à sa capacité de médecin, et là tu parles de capacité de la personne, les relations familiales qu'il peut y avoir, et... C'est vrai que c'est bien que certaines thèses parlent de nous un peu, au lieu de parler des autres !

- et de la partager ...

I1 : (...) et que je pense que ça peut servir à d'autres, surtout.

I7 : (...) je pense que faire partager son expérience, de toute façon quand on est médecin, c'est important. La médecine, ça s'apprend avec le compagnonnage, et pas que sur ce qui se passe dans la théorie ; on a besoin de partager notre expérience perso et notre vécu. C'est quelque chose qui est nécessaire.

I7 : (...) partager pour aider, parce que c'est des situations qui se rencontrent forcément dans un exercice de médecine générale. Donc si on n'est pas... j'allais dire « armé », c'est un peu exagéré, mais si on n'est pas un minimum préparé à ce que ça peut être et à la façon de s'en protéger pour rester à la fois aimant et lucide...

I8 : Et puis pour la curiosité, pour savoir comment les gens font, comment ils gèrent ; se sentir moins seule.

- d'autant plus que nous sommes tous confrontés à ce double rôle...

I2 : Je pense que c'est un sujet auquel tous les soignants sont confrontés, pas que les

médecins. Tous les soignants y sont confrontés, on ne peut pas y échapper.

I8 : Parce qu'on a tous des difficultés avec nos familles...

- qui pose des difficultés majeures.

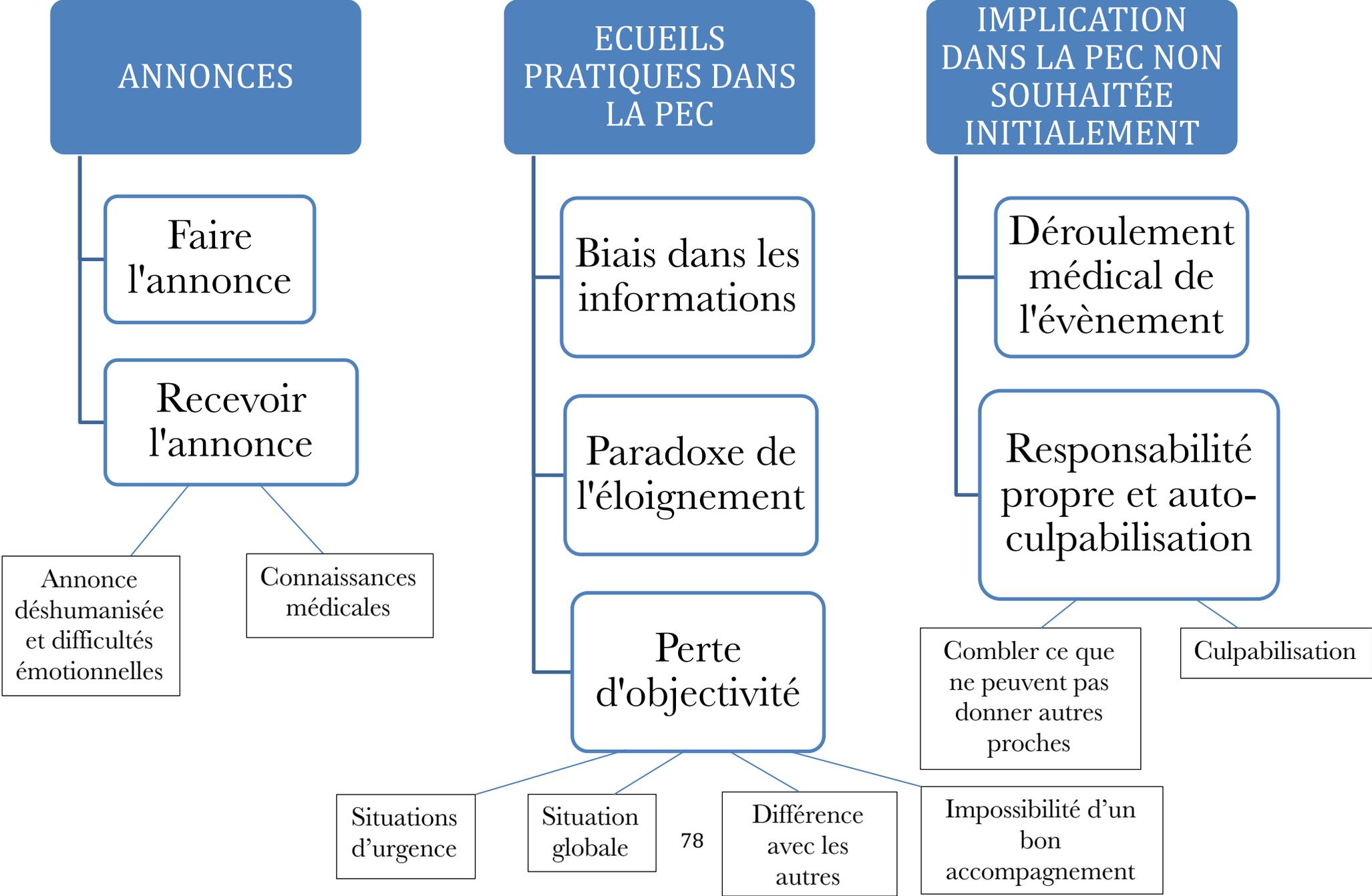
I3 : (...) peut-être que si les résultats peuvent être montrés aux patients, aux familles des médecins, peut-être que ça leur permettra de comprendre. Parce qu'ils ont beau dire "je comprends, je comprends", non, ils ne comprennent pas. (...) Mais peut-être que ça permettra à ceux qui sont comme moi de faire passer vraiment le message une bonne fois pour toute à la famille.

I6 : Pour faire changer les mentalités. C'est pas parce qu'on est médecin que... Je suis médecin, ok, mais aussi je suis le père de la petite qui est malade donc s'il-te-plaît, considère-moi aussi comme le Papa d'une petite (...)

I9 : Non mais je trouve que c'est une bonne idée parce que je sais pas si quand on soigne sa famille on est très à l'aise quoi.

7. ARBORESCENCES THÉMATIQUES

DIFFICULTÉS



DOUBLE RÔLE : DIFFICULTÉ DE POSITIONNEMENT

PAR RAPPORT AUX PROCHES

Sollicitation majeure

Attentes car connaissances, capacités

Volonté proches vs médecin

Déraisonnable

Difficultés de communication

Influence évènement / relation avec autres proches

Neutre, positif

Incompréhensions

Reproches, culpabilisation

PAR RAPPORT AUX AUTRES SOIGNANTS

Repositionnement forcé en tant que soignant

Attentes envers « représentant médical »

Intrusion, exigence

Considèrent médecin > proche

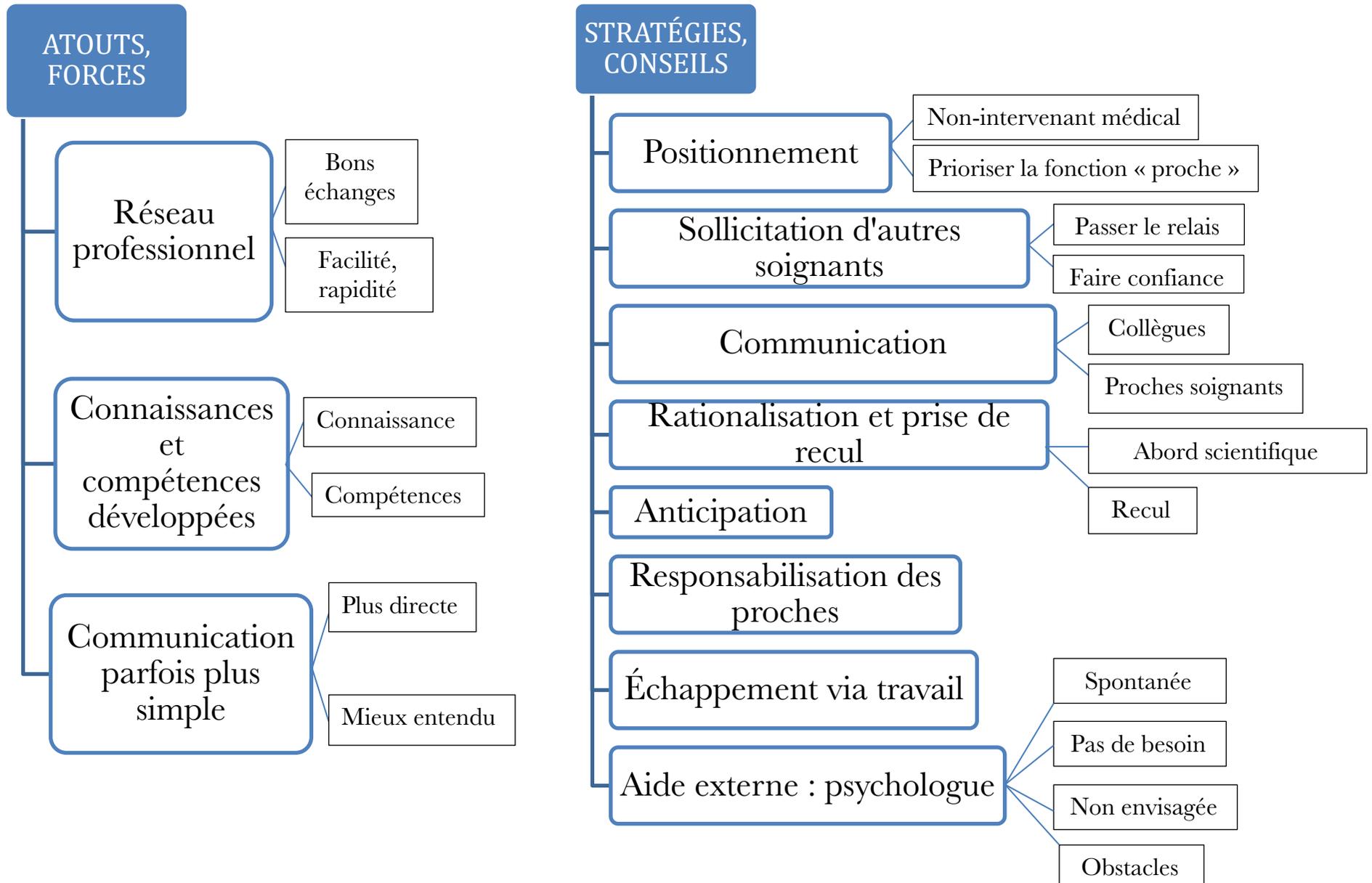
Défaut de soins

Critique vis-à-vis de la PEC

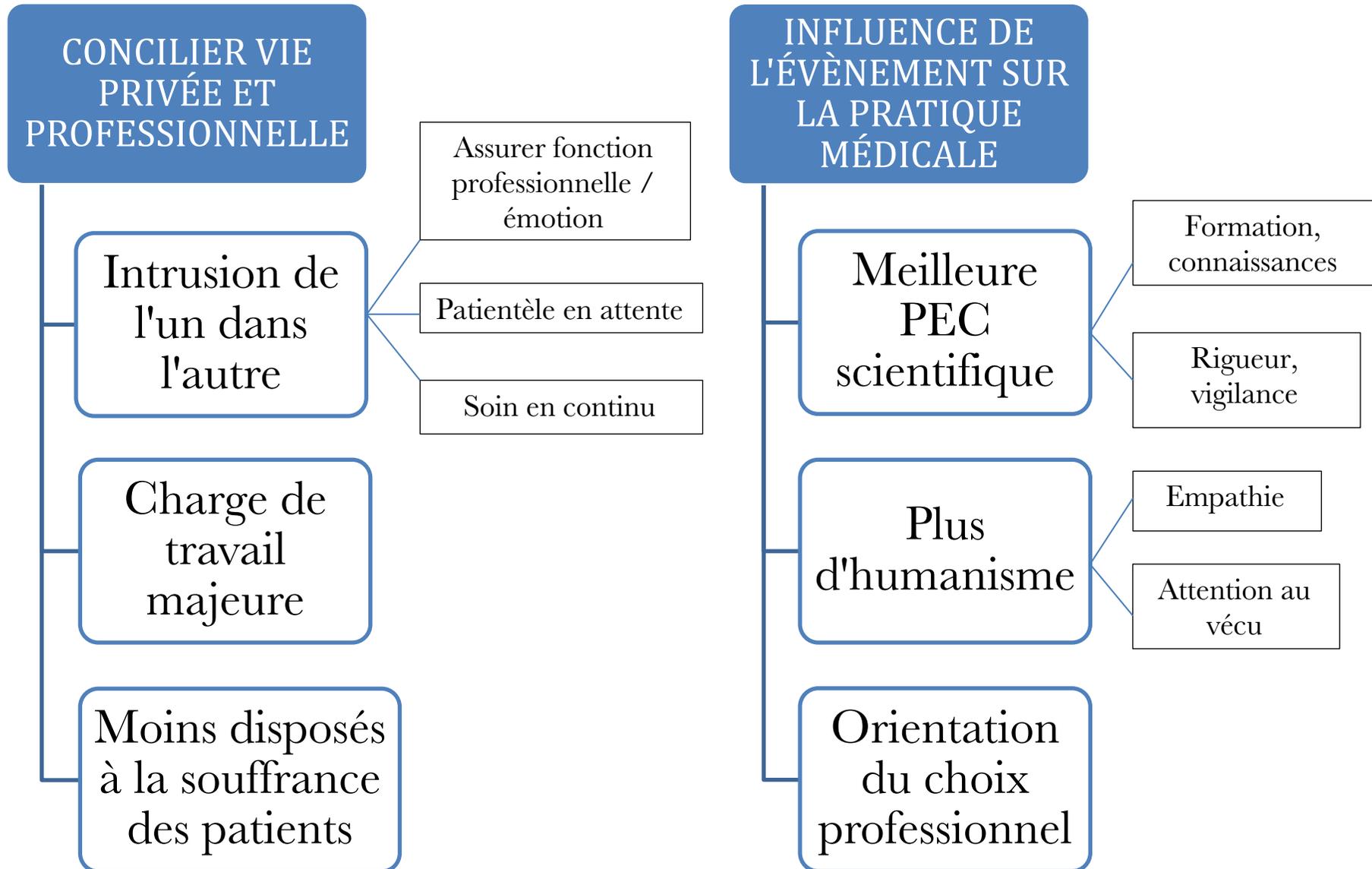
Désaccord et confraternité

Interférence avec la PEC

FORCES ET STRATÉGIES DÉVELOPPÉES



INTERACTIONS ÉVÈNEMENT GRAVE DE SANTÉ / VIE PROFESSIONNELLE



VI. DISCUSSION

A. Forces et faiblesses de l'étude

➤ **Forces**

- Attractivité et importance du sujet

Comme l'a fait remarquer l'un des participants, les médecins généralistes sont beaucoup plus sollicités pour des travaux de thèse concernant leurs compétences scientifiques plutôt que pour faire part d'un vécu personnel. Cet intérêt pour leur expérience au-delà de leur rôle de professionnel de santé a été attractif pour les participants. Notre étude a permis, pour certains, de faire passer un message fort suite à une expérience enrichissante mais aussi douloureuse.

Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction, des événements graves de santé chez un proche peuvent toucher chaque personne, soignante ou non. Tout médecin sera ainsi confronté tôt ou tard au cours de sa vie à cette difficulté, particulière pour lui du fait d'être représentant médical.

- Originalité de l'étude

Malgré le fait que chacun de nous soit concerné par cette problématique, celle-ci n'est pas évoquée au cours de notre cursus universitaire, que ce soit au début des études médicales, pendant l'externat ou encore l'internat.

Les études de thèses réalisées jusqu'à ce jour concernant le soin aux proches abordent principalement le positionnement des médecins par rapport à la santé de leurs proches de façon générale. L'originalité de notre étude réside dans le fait que nous ne nous focalisons pas sur la question d'être ou non médecin traitant de nos proches, actif ou non dans leur

parcours de soins. De façon indépendante de ces choix, nous explorons le vécu des médecins interrogés au cours d'un événement grave et spécifique.

- Réalisation des entretiens

Les modalités de réalisation des entretiens ont été, autant que possible, favorables au partage d'un vécu.

Un temps dédié a été accordé à la grande majorité des entretiens.

Les entretiens étaient individuels pour favoriser le partage d'éléments aussi personnels, sans crainte du jugement de la part de confrères, qui peut se retrouver dans des entretiens en « focus groups ».

Le caractère semi-dirigé des entretiens permet aux participants, tout en étant orientés, de s'exprimer librement, et de pouvoir développer certains points qui leur semblent importants.

- Analyse

Afin d'optimiser la validité interne de notre étude, nous avons décidé de réaliser une triangulation de l'analyse. L'analyse des résultats a ainsi été effectuée non seulement par l'investigateur principal, mais aussi par le Dr Campagnac, directeur de ce travail de thèse.

➤ **Faiblesses**

- Biais de recrutement et faible effectif de l'échantillon

Les participants ayant été recrutés de proche en proche, par effet boule de neige, un biais de sélection existe. Les participants sont en effet connus directement ou indirectement de l'investigateur principal.

La population contactée est ainsi, pour des raisons de praticité, restreinte à la fois en nombre et en situation géographique.

Certes, une analyse qualitative n'exige pas un échantillon représentatif de la population cible, mais cet échantillon se doit d'être diversifié. C'est ce que nous avons tenté de faire au mieux, avec un nombre à peu près équilibré d'hommes (5) et de femmes (6), d'âges échelonnés entre 30 et 61 ans, et exerçant dans des milieux variés (rural, semi-rural et urbain).

Une poursuite de l'analyse jusqu'à saturation des données (atteinte au 10ème entretien, avec réalisation d'un 11ème entretien pour s'assurer de la saturation) tente de minimiser le biais lié au faible effectif. Nous sommes cependant conscients qu'une étude à beaucoup plus grande échelle apporterait certainement des éléments nouveaux.

- Biais d'investigation et d'intervention

L'enquêteur n'ayant jamais réalisé d'étude de recherche qualitative de façon antérieure, un biais d'investigation existe.

La participation à des « ateliers thèse » proposés par la Faculté de Médecine de Montpellier ainsi que le soutien du Dr Oude-Engberink dans l'élaboration du guide d'entretien ont permis de minimiser ce biais.

Tout en essayant de rester le plus neutre possible lors des entretiens et d'utiliser la reformulation et non l'interprétation, un interventionnisme verbal et non-verbal de la part de l'enquêteur est toujours présent, pouvant influencer le déroulement du dialogue. Ce biais d'intervention tend à se minimiser au fur et à mesure des entretiens.

- Biais de mémorisation et de déclaration

Si certains « incidents graves de santé chez un proche » étaient toujours d'actualité au moment de l'entretien, il s'agissait la plupart du temps, pour les participants, de se remémorer des événements de façon rétrospective, parfois après plusieurs années. Un biais de mémorisation est ainsi inévitable et peut aboutir à une perte d'informations.

Bien que les participants aient été écoutés de façon la plus bienveillante possible et que les entretiens soient individuels, un biais de déclaration persiste, s'agissant de données subjectives, avec une peur du jugement qui peut toujours être présente.

- Biais d'interprétation

Au moment de l'analyse du corpus, la sensibilité et les conceptions personnelles peuvent toujours porter atteinte à l'objectivité du chercheur.

C'est la triangulation de l'analyse, comme précisé plus haut, qui nous a permis d'atténuer ce biais.

B. Principaux résultats de l'étude et confrontation aux données de la littérature

➤ Concordance avec la littérature

Les données actuelles de la littérature rejoignent nos résultats en particulier concernant notre premier thème, à savoir les difficultés globales retrouvées au cours de l'expérience vécue.

Surtout, des difficultés liées à la perte d'objectivité se retrouvent dans plusieurs travaux de thèse, comme dans les études qualitatives de Vanessa Demond (12), Mickaël Cazenave (7) et Jennyfer Peltz-Aïm (15). L'impossibilité du bon accompagnement d'un proche liée à cette perte d'objectivité se retrouve de manière poignante dans le livre « Juste après dresseuse d'ours » de Jaddo (5).

Est présente également dans la littérature la notion de culpabilité avec des soignants qui s'approprient l'échec médical dans l'étude quantitative de Sophie Lasserre (11).

Les soucis liés au manque d'exhaustivité des informations données aux proches soignants sont aussi évoqués (2,12), même si la raison en est différente (pudeur dans les études concernant les médecins actifs de façon globale dans le soin de leurs proches, versus limitation du fait que le proche médecin ne soit pas toujours au cœur de la prise en charge dans notre étude).

Pour ce qui est de notre deuxième thème, la très forte sollicitation de la part des proches du médecin fait tout à fait écho aux données de la littérature (5), avec un sentiment d'obligation de la part de nombreux praticiens (2,12). Camille Bouve montre dans son étude (6) que, du point de vue des malades, la demande de soins à un proche médecin est « évidente ».

La thèse de Vanessa Demond (12) évoque aussi la culpabilisation possible par les proches.

En nous permettant d'élargir la notion de « littérature », le film « L'ordre des médecins » (37), réalisé en 2017 par David Roux et découvert par l'investigateur principal au cours d'une séance « Cin'éthique » proposée par la Faculté de Médecine de Montpellier, retrace de manière très réaliste l'attente majeure et pesante de la part des proches d'un professionnel de santé, pneumologue ici. La souffrance liée à une annonce brutale en raison des connaissances du proche médecin y est également très bien retranscrite.

L'une des stratégies évoquées par les médecins ayant participé à cette étude, à savoir préférer un rôle de conseil, de non-intervenant d'un point de vue médical plutôt qu'actif dans les soins et les décisions, se retrouve dans deux revues de la littérature (16,17).

Enfin, la notion de forte charge de travail du proche médecin, évoquée dans notre dernier thème visant à explorer l'interaction entre l'évènement grave de santé et la vie professionnelle, se retrouve dans les travaux de thèse de Vanessa Demond et Julie Garand (8,12).

➤ **Principaux apports de notre étude**

Si la forte sollicitation de la part des proches avait déjà été évoquée, notre travail de thèse met en évidence une réelle problématique de positionnement par rapport aux autres soignants également.

Seule Flora Douard évoque rapidement « les difficultés rencontrées avec un confrère », qui concernent moins de 20% des médecins de son étude quantitative (2).

Dans notre travail, le repositionnement « forcé » en tant que soignant de la part des professionnels de santé en charge du proche malade a été une problématique majeure pour certains médecins interrogés. Tout en connaissant son implication affective, certains soignants attendent du proche médecin de remplir, là encore, son rôle de représentant médical, le mettant parfois dans des situations inconfortables.

Notre étude souligne le fait que des professionnels de santé peuvent ainsi donner plus d'importance à la fonction « médecin » d'une personne qu'à la fonction de « proche », même lorsqu'il s'agit d'un événement grave concernant l'un de ses enfants.

Par facilité sans doute, on retrouve aussi un défaut de soin sous prétexte que le malade, ou qu'un proche du malade, soit détenteur de connaissances médicales.

Nous montrons également les difficultés pour une proche médecin liées à sa vision critique de la prise en charge médicale, les difficultés d'ordre confraternel au long de ce parcours de santé, ainsi que le risque d'interférence avec la prise en charge.

Dans les stratégies développées et proposées, les médecins interrogés insistent sur l'importance de solliciter d'autres soignants au cours d'une telle expérience, mais aussi de savoir s'appuyer sur d'autres proches et connaissances, soignants ou non.

Surtout, un accent a été mis sur une question qui reste peu évoquée chez les médecins : la sollicitation d'une aide pour soi-même, type « suivi psychologique ».

L'étude « Qui soigne les médecins généralistes et leurs proches ? » de Sébastien Aguillon et Julie Marre Petit-Castagnet (38) montre la difficulté pour les médecins à envisager la relation thérapeutique autrement qu'en tant que médecin. La grande majorité s'auto-désigne ainsi comme leur propre médecin traitant.

La problématique semble encore plus grande concernant une aide psychologique. Dans notre étude, seulement deux participants ont spontanément sollicité un tel soutien. Parmi les autres, si certains n'en ont pas ressenti le besoin et si quelques obstacles concrets ont été évoqués, plusieurs d'entre eux n'ont pas envisagé une telle aide, malgré la réelle souffrance vécue au cours de l'évènement partagé.

Il apparaît évident que le recours à une aide psychologique, ou autre, en se définissant en tant que patient cette fois, reste culturellement très peu répandu et non évident chez les médecins.

Il est intéressant également de mettre en lumière la façon dont un événement spécifique de santé chez un proche peut influencer l'exercice médical global du proche médecin, plutôt favorablement, avec une meilleure prise en charge technique, mais aussi plus humaine.

C. Perspectives

Le cursus médical actuel, bien que tendant à nous sensibiliser à la relation médecin – patient, n'aborde à aucun moment la spécificité du soin aux proches.

Peut-être serait-il enrichissant d'évoquer cette problématique, en intégrant des espaces de partage d'expérience, que ce soit au cours du deuxième cycle des études médicales, ou encore pendant l'internat, par exemple lors d'une ou plusieurs séance(s) de Groupe d'Échange de Pratiques dédiée(s).

Nous pouvons également nous questionner sur l'aspect législatif. Rappelons que le code de déontologie des médecins du Québec stipule que « Le médecin doit, sauf dans les cas d'urgence ou dans les cas qui manifestement ne présentent aucune gravité, s'abstenir de se traiter lui-même ou de traiter toute personne avec qui il existe une relation susceptible de nuire à la qualité de son exercice, notamment son conjoint et ses enfants ».

Inscrire cette notion de façon légale permettrait peut-être de faire évoluer nos conceptions sur le sujet, à la fois du côté des soignants en les déculpabilisant, et des malades en les sensibilisant aux difficultés engendrées.

Une perspective intéressante à ce travail de thèse pourrait être d'étudier le « soutien aux médecins ».

Nous avons mis en évidence le fait que la plupart des médecins considèrent la relation de soin de façon unilatérale, ne s'accordant pas facilement la place de « patient ou personne ayant besoin de soutien ».

De par notre rôle de médecin, nous apportons du soutien à chaque instant à nos patients, soit directement, soit en les adressant à un autre professionnel compétent.

Nous l'avons vu, un événement grave de santé peut toucher aussi bien nos patients que nos proches, ou que nous-mêmes, car nous sommes tous - et avant tout - humains. De la même façon, chacun de nous peut, indépendamment de sa profession, avoir besoin d'être patient un jour, avoir besoin d'être soutenu.

D'autant plus que, comme nous l'avons évoqué dans notre quatrième thème, notre capacité à accompagner nos patients et à leur donner des soins de qualité n'en sera que meilleure.

VII. Conclusion

Chaque médecin est amené à remplir, au cours de sa vie, un double rôle de représentant médical et de proche.

L'objectif de notre étude est d'explorer l'expérience vécue du médecin généraliste concerné d'un point de vue professionnel et personnel par un incident médical grave chez l'un de ses proches.

Nous avons ainsi mené une étude qualitative auprès de 11 médecins généralistes, par entretiens individuels semi-dirigés, suivie d'une analyse thématique continue avec stratégie d'extraction du sens phénoménologique.

Quelques facteurs facilitants dans le déroulement de l'évènement grave de santé d'un proche ont été décrits par les médecins proches interrogés, en particulier l'accès privilégié au réseau de soins.

Cependant, l'expérience vécue par les participants a surtout été marquée par des difficultés.

Faire une annonce à ses proches dans un contexte d'implication affective, mais aussi recevoir une annonce en étant détenteur de connaissances médicales, a pu être mal vécu.

Nous avons montré plusieurs écueils pratiques à la prise en charge du malade, souvent liés à la perte d'objectivité du proche médecin. Il arrive aussi que celui-ci se retrouve bien plus impliqué dans le parcours de soins de son proche que ce qu'il aurait souhaité.

La principale difficulté mise en avant dans cette étude réside dans le positionnement du proche médecin, par rapport à ses proches mais également par rapport aux autres soignants.

La sollicitation de la part des proches est majeure, voire déraisonnable, allant parfois à l'encontre des volontés du médecin. L'évènement de santé peut être marqué

d'incompréhensions entre le proche médecin et les autres proches impliqués, avec parfois un phénomène de culpabilisation.

L'un des apports majeurs de notre étude est la mise en lumière de difficultés, aussi, du positionnement du proche médecin vis-à-vis des soignants intervenants.

Une réelle souffrance a pu être rapportée du fait d'être considéré comme un médecin devant remplir un rôle de représentant médical avant même d'être considéré comme le proche d'un patient dans une situation grave.

En parallèle, la vision critique qu'un professionnel de santé porte sur le parcours de soins de son proche malade peut causer des difficultés d'ordre confraternel, et un risque d'interférence avec la prise en charge existe.

Nous avons également fait ressortir de notre étude des stratégies mises en place par les participants pour améliorer leur vécu d'un tel événement.

Garder une place de non-intervenant médical est l'un des principaux conseils donnés par les participants, ainsi que savoir être entouré, en passant la main à d'autres soignants quand il le faut mais aussi en s'appuyant sur son entourage.

Solliciter une aide pour soi-même, par exemple un soutien psychologique, reste peu naturel chez les médecins interrogés. Ce travail de thèse pourrait être poursuivi par une étude de la situation actuelle du soutien aux médecins, et ainsi envisager des solutions concrètes.

Nous avons également mis en évidence qu'au-delà de l'interaction entre vie privée et vie professionnelle au cours de l'incident médical grave, cette expérience vécue a des répercussions sur la pratique de la médecine générale des proches médecins impliqués, avec certaines prises en charge de patients plus humaines et plus approfondies scientifiquement, voire une influence sur les choix de carrière professionnelle.

Mon travail de thèse n'a volontairement pas eu pour but d'approfondir scientifiquement une pathologie spécifique, ni d'étudier une méthode diagnostique ou thérapeutique précise.

Mon choix a été d'apporter, humblement, des réponses à une question relevant de l'humain.

Parce que je crois que la médecine, avant d'être une science, un art ou quoi que ce soit d'autre, est humaine. Elle se doit de l'être.

Ce n'est pas en occultant nos vulnérabilités, mais au contraire en en étant conscients, que nous pourrons améliorer notre vécu en tant que soignants, mais aussi celui de ceux que nous aimons et de ceux que nous soignons.

IX. BIBLIOGRAPHIE

1. La Puma J, Stocking CB, La Voie D, Darling CA. When physicians treat members of their own families. Practices in a community hospital. The New England journal of medicine [Internet]. 31 oct 1991; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1922224>
2. Douard F. La prise en charge de ses proches quand on est médecins généralistes. Enquête quantitative auprès des médecins généralistes français. [Strasbourg]: Faculté de médecine de Strasbourg; 2019.
3. Dictionnaire Larousse 2019.
4. Percival T. Medical ethics, or, A code of institutes and precepts, adapted to the professional conduct of physicians and surgeons. 1849.
5. Jaddo. Juste après dresseuse d'ours. Fleuve éditions. 2011.
6. Bouve C. Soigner ses proches : quelle résonance chez les soignés ? Etude du ressenti des proches par enquête qualitative. [Angers]: Angers;
7. Cazenave M. Le choix d'un proche comme médecin traitant: le point de vue des patients. [Bordeaux]: Bordeaux; 2016.
8. Garand J. Médecin traitant de sa propre famille, quelles sont les difficultés à soigner ses proches (parents, conjoint, enfants) ? [Thèse]. [Reims]: Reims Champagne-Ardenne; 2015.
9. Mons M. Nos proches perçoivent mal la nature de nos difficultés à les soigner [Thèse]. [Tours]: François-Rabelais; 2017.
10. Caniato E. Ressentis et attentes des patients soignés par leur proche-médecin. [Lyon]: Claude Bernard Lyon 1; 2015.
11. Cornec-Lasserre Sophie. Soigner ses proches en tant que médecin généraliste [Thèse]. [Lille]: Lille 2; 2005.
12. Demond V. Soigner ses proches : une erreur ? Recherche des facteurs contributifs d'évènements indésirables lors de soins délivrés par un médecin généraliste à ses proches. [Thèse]. [Lyon]: Claude Bernard Lyon 1; 2014.
13. Goubet J. Le médecin généraliste face à la santé de ses enfants : peut-on soigner ses enfants ? [Amiens]: Picardie Jules Verne; 2016.
14. Marin Marin L. Positionnement des internes en médecine générale face aux problèmes de santé de leurs proches. [Paris]: Paris-Diderot - Paris 7; 2013.

15. Peltz-Aïm J. Comment les médecins se positionnent-ils vis-à-vis des maladies de leurs proches ? [Thèse]. [Paris]: Paris Diderot; 2012.
16. Dautel M, Jeanne J. Quelles propositions de la littérature sont susceptibles d'aider le médecin à gérer la demande de soin de son proche ? Enquête auprès d'un groupe d'expert. [Thèse]. [Grenoble]: Grenoble Alpes; 2015.
17. Beguin M. Synthèse de la littérature sur les réponses à apporter en tant que médecin à une demande de soins venant d'un de ses proches. [Grenoble]: Grenoble Alpes; 2013.
18. Krall E. Doctors who doctor self, family, and colleagues. Wisconsin Medical Journal [Internet]. 2008; Disponible sur:
https://www.wisconsinmedicalsociety.org/_WMS/publications/wmj/pdf/107/6/279.pdf
19. Mailhot M. Caring for our own families. College of Family Physicians of Canada [Internet]. 2002; Disponible sur:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2214008/>
20. Esther Giroldi, PhD^{1,2}, Robin Freeth, MD¹, Maurice Hanssen, MD¹, Jean W.M. Muris, MD¹ Margareth Kay, PhD, MD³ Jochen W. L. Cals, PhD, MD¹. Family Physicians Managing Medical Requests From Family and Friends. Annals of Family Medicine [Internet]. 2018; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29311174>
21. Le serment d'Hippocrate [Internet]. déc 13, 2019. Disponible sur:
<https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
22. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de Déontologie médicale [Internet]. nov, 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
23. Article R4127-6, Code de la Santé Publique [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000002433930&cidTexte=LEGITEXT000005822264&categorieLien=id>
24. Article R4127-7, Code de la Santé Publique [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912868&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>
25. Article R4127-9, Code de la Santé Publique [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912870&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>
26. Article 223-6, Code Pénal [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000037289588&cidTexte=LEGITEXT000006070719&dateTexte=20180806>

27. Conférence internationale des Ordres, et des Organismes d'attributions similaires, Conseil Européen de l'Ordre des Médecins. Principes d'éthique médicale européenne. In 1987. Disponible sur: http://www.ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/principes_dethique_medicale_euroepenne_1987-1995_ceom_cio.pdf
28. Article 70, Code de Déontologie des Médecins du Québec [Internet]. Disponible sur: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-6-2015-01-07-fr-code-de-deontologie-des-medecins.pdf>
29. AMA Council on Ethical and Judicial Affairs. AMA Code of Medical Ethics' Opinion on Physicians Treating Family Members. 2011; Disponible sur: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/ama-code-medical-ethics-opinion-physicians-treating-family-members/2012-05>
30. <https://www.gmc-uk.org/>. Good medical practice. 2013; Disponible sur: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/good-medical-practice>
31. Christman K. AMA Attacks Physicians Caring for Their Families. 2011; Disponible sur: <https://www.jpands.org/vol16no3/christman.pdf>
32. A.Oude-Engberink , B.Clary , S.Pavageau , L.Clotet , P.Serayet , M.David , E.Million , C.Gras-Aygon , G.Bourrel , B.Lognos , F.Carbonnel. La problématisation pas à pas : un " questionnement réflexif " à l'idée de départ jusqu'à la question de recherche. exercer [Internet]. 2018; Disponible sur: <https://www.exercer.fr/sommaire/62>
33. Aubin-Auger I, Lemercier X. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. Revue des Etudiants en Soins Primaires & Chercheurs Toulousains [Internet]. 2014; Disponible sur: https://e-respect.fr/uploads/06_mars_2014b.pdf
34. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz,, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. exercer [Internet]. 2008; Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf
35. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 2012.
36. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique: Une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. exercer [Internet]. 2013; Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/292781508_La_methode_phenomeno-

pragmatique_Une_methode_pertinente_pour_l'analyse_qualitative_en_sante

37. Roux D. L'ordre des médecins. 2017.

38. Aguillon S, Marre Petit-Castagnet J. Qui soigne les médecins généralistes et leurs proches ? [Toulouse]: Toulouse III; 2015.

X. ANNEXES

A. ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN

PRESENTATION

Je suis Mlle Cécile Liszez, interne en médecine générale à la faculté de Montpellier.

Sensible à la difficulté rencontrée par tout médecin de gérer un double rôle de proche et de représentant médical, le but de ma thèse est d'explorer le vécu de médecins généralistes au cours d'un événement grave de santé chez l'un de leurs proches.

Votre participation à mon projet de thèse consistera à effectuer un entretien individuel qui sera enregistré par dictaphone, puis retranscrit dans son intégralité par écrit. Vous n'êtes en aucun cas dans l'obligation de répondre à chaque question qui vous sera posée. Ce qui importe, c'est que vous puissiez vous exprimer librement pour faire part de votre expérience.

Votre participation est anonymisée.

Je vous remercie du temps que vous m'accordez et de l'attention que vous portez à mon travail. C'est grâce à votre participation que ce projet peut aboutir. Si vous le souhaitez, je vous ferai parvenir les résultats de ma thèse une fois qu'elle sera terminée.

GUIDE D'ENTRETIEN

- ❖ Comment vous présenteriez-vous, ainsi que votre exercice médical ?

- ❖ Quand je vous dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

- ❖ Prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé.
- Que s'est-il passé ? Comment avez-vous été sollicité(e) et impliqué(e) dans le déroulement de cet événement ?
- Quelle place occupiez-vous dans la santé de ce proche habituellement (notamment, étiez-vous son médecin traitant) ? Quelle distance géographique existait entre vous et lui ?
- Comment l'avez-vous vécu ? C'est-à-dire qu'avez-vous ressenti, qu'est-ce qui a été difficile ou facile ?
- Cette situation a-t-elle eu un impact sur votre relation avec les autres proches impliqués ?
- En cas de difficultés vis-à-vis de cette situation, comment avez-vous réagi et comment vous êtes-vous protégé(e) de ces difficultés ?
- Question ajoutée à posteriori : Vous êtes-vous appuyé(e) sur un psychologue, un médecin ou autre au cours de cette expérience ?

- ❖ Avez-vous vécu une autre situation telle que celle que vous venez de me raconter ?

- ❖ De quelle façon cette expérience a-t-elle influencé votre pratique médicale d'aujourd'hui ?

- ❖ Quelles sont les raisons qui vont ont donné envie de participer à cette étude ?

B. ANNEXE 2

ENTRETIEN 1

E : (*présentation*)

I : Avec plaisir !

E : Donc, nous allons commencer... Tout d'abord, comment est-ce que tu te présenterais toi, ainsi que ton exercice médical ?

I : Alors, je suis médecin généraliste installée depuis 2014, depuis un an en maison de santé pluridisciplinaire sur ****. Mon exercice c'est du libéral en semi-rural puisque **** est un village de 5000 habitants, mais qui prend en compte un secteur avec des petits villages autour. Voilà.

E : D'accord, merci. Question tout d'abord générale... Quand je te dis "soigner un proche quand on est médecin généraliste", qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : Euh... C'est difficile !

E : Alors maintenant, prends le temps de te remémorer l'un de tes proches qui a eu un problème grave de santé. Est-ce que, d'abord, tu peux me dire ce qui s'est passé et comment tu as été sollicitée et impliquée dans le déroulement de cet événement ?

I : Alors c'est simple, j'ai plusieurs situations... On va commencer par une. Il s'agit de ma grossesse puis la naissance de mes filles, puisque j'ai eu une grossesse gémellaire avec un accouchement prématuré. Grande prématurité à 29 semaines d'aménorrhée. Avec mes filles qui ont été hospitalisées deux mois et demi dont un mois en réa néo-nat. Voilà, avec des complications de prématurés et surtout des annonces difficiles quand on est médecin puisqu'on connaît les diagnostics et qu'on sait les conséquences possibles à court, à moyen et à long terme.

E : Oui.

I : Et ensuite toute la prise en charge que ça implique.

E : D'accord. Comment est-ce que tu as vécu ces situations ? C'est-à-dire : qu'est-ce que tu as ressenti et qu'est-ce qui a été facile ou difficile pour toi ?

I : Euh ... Qu'est-ce qui a été facile ? Moi j'ai l'impression que tout a été difficile, mais... Oui, on peut dire que les gens de l'extérieur pouvaient me dire que c'était plus facile parce que je comprenais la situation et que les diagnostics étaient plus facilement intégrés. Maintenant c'était difficile à accepter, bon mais ça je ne suis pas sûre que ce soit lié au métier de médecin. Ce qui a été compliqué par la suite, donc on va parler plutôt de la sortie d'hôpital quand moi j'ai repris le boulot, c'était d'être dans le soin au travail la journée et d'avoir l'impression de continuer d'être dans le soin à la maison, avec les jours de repos finalement où on est toujours dans le parcours de soins, avec les établissements de santé... Et puis les prises en charge qui ne cessent jamais.

E : Bon, initialement je voulais dire quelle place occupiez-vous dans la santé de ces proches, étais-tu leur médecin traitant...

I : Oui là pour le coup ça ne marche pas puisqu'elles n'étaient pas nées ! *Rire.*

E : Maintenant, en cas de difficultés face à ces situations, comment est-ce que tu as réagi et qu'est-ce que tu as mis en place pour te protéger au cours de ces difficultés ?

I : Alors... Les difficultés, à chaque fois c'est les consultations d'annonce en fait. Et qu'est-ce que j'ai mis en place ? Ben j'ai mis en place que, mon mari n'étant pas dans la santé, ça me permettait euh... En fait IL, oui c'est surtout lui qui permettait d'accompagner et d'essayer de dire « on est des personnes lambda et on y va la tête baissée, et on réfléchit pas trop, et on accompagne dans le soin, on continue quoi ».

E : D'accord.

I : Voilà, donc c'était plutôt l'aide de mon conjoint et d'essayer, justement, de ne pas être médecin et d'être plutôt maman avant d'être médecin. Revoir MA place au sein de la famille. Et non plus le rôle de médecin. Et finalement, ce qui m'a permis ça, c'est faire confiance aux équipes soignantes extérieures et de lâcher un peu prise et de faire confiance aux autres, et laisser gérer les autres la situation et ne pas vouloir trop interférer dans la prise en charge.

E : D'accord. Merci ! Là on a évoqué une situation qui est quand même assez globale, est-ce que tu pourrais me parler de choses concrètes, de situations concrètes dans tout ce parcours de toi et de tes filles ?

I : Oui, on peut parler du développement psycho-moteur. On s'est rendu compte, suite à la leucomalacie qui avait été diagnostiquée, d'une hémiparésie pour chacune mais surtout pour l'une d'entre elles. S'en est suivie du coup la prise en charge au CAMPS (centre d'action médico-psychologique et sociale), où on a mis en place la prise en charge kiné et psychomotricité.

Ce qui était difficile c'est, encore une fois en tant que soignant, qu'on accompagne mais à la fois c'est nos enfants... Et à la fois on a l'impression que l'autre en face de nous, y compris le médecin hein qui prenait en charge, ne voit pas les efforts ou les progrès de son enfant.

Vous pouvez ressortir certaines fois, voir quasi toutes les fois, en pleurant parce qu'on a l'impression que nous on est impuissant finalement, face à cette prise en charge-là. Voilà, et puis c'est quelque chose, la prématurité, où on n'est pas vraiment préparé... Enfin si, de façon très globale en tant que médecin généraliste, mais pas en rentrant dans les détails de prise en charge ultérieure.

C'est assez précis ? Parce que des événements, il y en a eu hein...

E : Oui, et bien si tu penses à des événements, ou à des difficultés rencontrées...

I : Des difficultés rencontrées ? C'est par exemple aussi la crise convulsive d'une de mes filles.

E : Ah oui ?

I : Voilà, en plein milieu de la nuit, où finalement on oublie un peu son rôle de médecin, on la serre dans les bras, fort, et puis on part aux urgences en catastrophe, à toute allure, en voiture... Alors qu'on a le valium dans la voiture ! Bien rangé, et voilà...

E : Donc là tu n'as pas utilisé le valium ?

I : Non ! Non non non...

E : Et est-ce que tu penses que si ça avait été un autre enfant, l'enfant d'une amie, tu l'aurais fait ?

I : Ben oui ! Oui. On perd ses moyens, je pense qu'on perd ses moyens.

E : D'accord, et sur le moment tu y as pensé et tu as préféré aller aux urgences ? Ou non, c'était le réflexe de donner la prise en charge à quelqu'un d'autre ?

I : Non, je ne pouvais pas la lâcher en fait... Donc je pense que je n'ai même pas pensé au valium.

E : D'accord, très bien. Tu penses à d'autres situations par rapport à tes filles ?

I : *Rire*. Oh des situations on peut en trouver pleins... Les dents arrachées au cours d'une balade à vélo... *rire*. Non après, en lien avec la prématurité et le développement psychomoteur... C'est une qui garde quand même des séquelles, au niveau d'une parésie des releveurs du pied, et qui chute fréquemment, ou qui nous fait comme ça des accidents. Ou voilà, c'est à la fois action / réaction, on se dit qu'il faut réagir en urgence, et à la fois on se trouve dépassé par les événements parce que justement, c'est son enfant... Alors que ce serait, oui, l'enfant d'une amie, on s'est déjà retrouvé dans une situation comme ça, on garde le calme et c'est pas un problème.

E : D'accord. Est-ce que tu as vécu une autre situation d'évènement grave de santé chez un proche ?

I : Oui, mon grand-père.

E : D'accord.

I : En fait on a diagnostiqué, sur une imagerie, une probable lésion pulmonaire, qui paraissait plutôt maligne à l'examen, avec une scintigraphie qui a confirmé une fixation importante. Du coup, on avait clairement posé la question à mon grand-père qui ne voulait pas qu'on pousse plus loin la prise en charge. Et donc pas de chimio, il ne voulait pas d'opération, etc., donc on a respecté sa volonté.

Et puis un an après, la situation s'est aggravée, l'état général s'est dégradé, on a supposé qu'il avait des métastases. Mais on a respecté sa volonté, on l'a accompagné. Donc là ça a été compliqué parce que, oui, j'étais déjà le médecin traitant avant cette situation. Oui je me suis sentie de l'accompagner, mais j'ai quand même mis en place l'HAD, donc l'hospitalisation à domicile, pour qu'il puisse rester au domicile et qu'on puisse l'accompagner à la maison. L'HAD, je pensais que ça allait être vraiment un soutien pour moi et pas que me reviennent les décisions importantes, sauf que l'HAD en fait a dit « elle est médecin, elle gère, donc on va la laisser gérer ». Donc au final je me suis retrouvée à gérer l'accompagnement, jusqu'au bout, jusqu'à mettre en place euh... avec l'accord évidemment de l'HAD, mais la décision c'est quand même moi qui l'ai prise de mettre en place la morphine et l'hypnovel.

Heureusement que j'ai eu l'équipe d'infirmiers et infirmières avec qui je travaille à la maison de santé qui a pu m'accompagner, et accompagner mon grand-père surtout, mais m'accompagner aussi finalement... Voilà, ça m'a réconfortée dans mes prises de décisions. C'était une sorte de RCP rapide au domicile, mais c'est toujours bien de réfléchir à plusieurs. Même si j'en parlais aussi à mes collègues au sein de la maison de santé.

E : D'accord.

I : Donc oui ça a été compliqué. Je ne regrette absolument pas, si c'était à refaire je referais pareil. Ça a été compliqué aussi à posteriori, après le décès, puisqu'on l'a accompagné pendant un mois et puis il est décédé.

Et ça a été compliqué à posteriori parce qu'on s'est rendus compte finalement que la famille euh... Pour certains c'était très bien, mais tout le monde n'avait pas forcément compris mes faits et gestes.

E : D'accord, et justement, dans ton rapport avec les autres membres de la famille, qu'est-ce que ça a donné cet événement-là ?

I : Donc c'était il y a un an. On va dire que les 6 à 8 premiers mois, il y a eu des réactions on va dire inattendues, de la part de ceux qui ont été les plus proches, ma grand-mère et ma tante. Là ça s'estompe, et puis finalement je pense qu'elles aussi ont fait un travail sur elles-mêmes. Thérapie, sophrologie... Et qui les ont aidées à comprendre la situation et là du coup, c'est mieux. Mais au début, ça a été quand même difficile, parce que je sentais qu'on m'en voulait quand même sur certaines choses.

E : D'accord. Et toi, ça t'a fait remettre en cause tes propres décisions ?

I : Non, non, pas du tout. Et c'est ce que je dis, si c'était à refaire, je le referais, pour mon grand-père.

E : D'accord.

I : C'est vrai, je comprends ma grand-mère, c'est compliqué d'accompagner quelqu'un à la maison. Après on s'était quand même réunies avec mes tantes, ma mère, ma grand-mère etc., suite à la décision et la volonté de mon grand-père, donc les choses étaient claires. Maintenant c'est sûr que face à la mort imminente, tout le monde revient un peu sur ses décisions. Et ce qui a été le plus dur... là j'ai pu récemment parler avec ma tante qui est sortie de sa dépression... Je pense qu'elle m'en voulait aussi parce qu'elle était en dépression, et qu'elle était bloquée sur l'image de fin de vie de mon grand-père à la maison, sur son lit, dénutri... C'était pas du tout lui, c'est vrai. Nous c'est vrai qu'on a cette capacité-là pour le coup, en tant que médecin, de passer à autre chose, et à garder peut-être des bonnes images, parce qu'on est quand même plus préparés à la fin de vie.

E : D'accord.

I : Et c'est assez contradictoire, parce que là j'assume complètement, alors que pour mes filles j'assume pas du tout. C'est vraiment deux situations qui sont contraires, mais bon... Dans un sens on est mère et il y a des êtres qui viennent d'arriver, qui sont... qui n'ont rien vécu... et dans l'autre sens c'est quand même une fin de vie à 85 ans, où on trouve que c'est quand même plus juste qu'il arrive quelque chose. Ça, quelque part, je pense que ça doit jouer sur ma réaction et mes sentiments face à la situation.

E : D'accord. Et de quelle façon ces deux expériences ont-elles influencé ta pratique médicale d'aujourd'hui ?

I : Alors, pour mes filles ça a influencé ma pratique médicale, énormément. En fait elles m'ont formée sur la prématurité, sur les problèmes de développement psychomoteur. En fait je me suis plus formée avec elles que par le cursus « formation médicale », ça c'est une certitude. D'ailleurs je suis beaucoup plus vigilante par rapport à ça, et les patients le ressentent. J'oriente plus facilement vers les spécialistes, les bilans... Même certains kiné, du coup j'ai mon répertoire qui

s'est élargi au niveau de mes contacts professionnels on va dire. Je cible plus facilement la prise en charge, je connais des kiné plus spécialisés, les psychomot', je comprends le travail de psychomotricité, je comprends le travail d'ergothérapeute, alors qu'on ne sait pas tout ça. En fait si on ne va pas voire comment ils travaillent je pense qu'on ne peut pas s'imaginer exactement ce qu'ils font. Les orthoptistes..., enfin voilà. Sur tout le développement psychomoteur de l'enfant, ça m'a beaucoup aidée.

J'apprends. C'est rigolo de dire ça mais j'ai quand même fait une thérapie pour apprendre à relativiser sur la situation, et à accompagner mes filles au mieux, et dans la joie de vivre et pas que dans le soin.

Et au final je trouve que j'arrive à aiguiller maintenant les mamans. J'ai de l'empathie et je me revois à travers ces mamans en difficulté, donc du coup ça a plus de poids quand je leur parle. Je n'hésite pas à leur dire que j'ai traversé.... alors je ne rentre pas dans les détails bien sûr... mais que je peux les comprendre parce que mes filles ont été préma, et que je suis passée par un parcours un peu similaire. Et du coup, ça aide.

Après, pour mon grand-père, je suis alarmiste par rapport à mes collègues quand ils prennent en charge leur famille en fin de vie, et je leur dis « attention, il faut que tu sois sûr de toi, il faut que toute la famille aussi ». Je les alerte un peu sur « l'après », sur les reproches qu'on peut nous faire dans ce genre de prise en charge. C'est plutôt par rapport à mes collègues là, j'ai une prise en charge en les avertissant que ça peut être une très bonne chose mais qu'il faut se sentir d'accompagner jusqu'au bout, et qu'il faut être sûr de soi à 100 %, parce que derrière on peut culpabiliser nous aussi sur cette situation. Ce que je ne fais pas actuellement hein, mais je pense que selon les relations qu'on a avec la personne qu'on accompagne, ça peut être plus ou moins compliqué.

E : Très bien. Toute dernière question : quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : *Rire*. Eh bien parce que tu es mon interne ! Parce que tu étais là quand j'ai accompagné mon grand-père. Je pense que ça t'a orientée vers ton sujet de thèse parce que je pense que ça t'a interpellée, toi-même ça a dû te faire quelque chose... Ou, parce que, je ne sais pas, tu m'as vue peut-être passer par des émotions, des sentiments...

E : Oui, tout à fait.

I : C'est plutôt à toi que je devrais poser la question ! *Rire*.

Mais pourquoi j'ai eu envie... Parce que je pense que, oui, j'ai orienté ton sujet, et que je pense que ça peut servir à d'autres, surtout. Et que je pense que c'est compliqué de trouver sa place entre soignant, accompagnant, famille. C'est toujours délicat. Toutes les situations sont différentes bien-sûr, mais je pense qu'il faut d'emblée savoir où ça peut mener, et savoir à quel point c'est difficile. Si on n'a pas conscience de ça, je pense que ça ne fonctionne pas.

E : D'accord. Merci beaucoup pour ta participation !

Question posée à postériori :

E : Tu as évoqué au cours de notre entretien une « thérapie » ; est-ce que tu peux m'en dire un peu plus ?

I : Oui, moi j'ai vu une thérapeute psycho-corporelle, pendant 6 mois.

E : Quand tes filles étaient toutes petites ?

I : Non, à distance. Elles devaient avoir 3 ou 4 ans. En fait c'était après l'année où **** a enchaîné tous les plâtres... C'était sur le contre coup, pour me relever de l'épreuve. Au moment où on a commencé à vivre les conséquences de leurs soucis en fait, et ça correspondait avec leur entrée à l'école.

E : D'accord. Et par rapport à ton grand-père, tu n'as pas sollicité une aide externe comme ça ?

I : Non, parce que le fait d'avoir verbalisé les choses en équipe, ça a fait que je n'en ai pas ressenti le besoin. Et je ne le ressens pas aujourd'hui non plus. J'ai su en avoir besoin un jour, donc j'ai confiance, je me dis que je le ferai si j'en ai de nouveau besoin un jour. La preuve : c'est que là c'est une période difficile au boulot, et qu'aujourd'hui je me suis dit que j'y retournerai peut-être. Je pense avoir fait ce qu'il fallait en tout cas.

Mais oui c'est vrai, très peu de soignants font ça, alors qu'à côté on passe notre temps à dire à nos patients de se faire accompagner ! Peut-être parce qu'il y a encore un peu de « le médecin est plus fort que les autres ».

ENTRETIEN 2

E : (*présentation*)

On va commencer... Comment est-ce que tu te présenterais toi, et comment est-ce que tu présenterais ton exercice médical ?

I : Je suis médecin généraliste en milieu rural, installé depuis presque 30 ans, et depuis un peu plus d'un an en maison médicale pluri-professionnelle, ce qui est très bien.

E : D'accord ! Quand je dis, de façon générale, « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : C'est un peu, je dirais... une obligation, parce qu'on est sollicités par des amis ou par la famille, et c'est difficile de dire non.

Et c'est une difficulté aussi, ça peut être compliqué. Parce que dans la relation médicale, tu le sens et tu l'as vu déjà dans tes stages, il y a toujours le « dit » et le « non-dit », et c'est pas toujours facile d'avoir du « non-dit » avec des proches.

E : Maintenant, prends le temps de te remémorer l'un de tes proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Qu'est-ce qu'il s'est passé et comment as-tu été sollicité et impliqué dans cet événement ?

I : Bon on va parler du plus grave et du plus proche... On va parler de mon père. Ça remonte déjà à quelques années, c'était en 2002, je m'en souviens très bien, c'était quelques jours après Noël et il me dit « je suis pas bien, j'ai des troubles digestifs, j'ai mal au ventre, je suis tout le temps constipé ». Les choses se sont enchaînées à partir de là, je l'ai examiné rapidement et j'ai vu qu'il avait un ventre qui ne me paraissait pas très bien. Comme j'avais fait un stage en gastro à **** où j'avais gardé de très bons contacts avec le chef de service de l'époque, je l'ai appelé je lui ai dit « voilà j'ai mon père qui n'est pas bien, ça ne me plaît pas », et il a pu le voir rapidement. Il a pu voir qu'il y avait des adénopathies abdominales partout, et on est rapidement arrivés à un diagnostic de lymphome non Hodgkinien, à révélation digestive, ce qui est une forme assez classique.

E : Et pour la suite de la prise en charge, qu'est-ce qui s'est passé ?

I : De toute façon un lymphome non Hodgkinien ça sortait du cadre de la médecine générale, et de la gastro en l'occurrence, donc il a été pris en charge dans un service d'hémato, à l'hôpital de Béziers.

Moi j'ai été plus, je dirai, « coach santé », comme on est souvent quand on est confronté aux maladies graves, à essayer de coordonner les résultats, les examens, les traitements... Et être un soutien permanent.

E : Comment est-ce que tu l'as vécu, c'est-à-dire qu'est-ce que tu as ressenti, et qu'est-ce qui a été facile ou à l'inverse difficile pour toi ?

I : Le côté, je dirais, positif, c'est qu'il y a toujours eu de bons échanges avec les spécialistes hospitaliers qui assuraient le suivi.

La difficulté c'est ce que je te disais, c'est jongler un peu avec le « non-dit », vis-à-vis de mon père, de ma mère, de mes frères et sœurs, et du reste de la famille. Sur les choses que tu comprends, surtout quand les choses commencent à évoluer mal. Des fois c'est difficile de dire la vérité.

E : Par rapport aux diagnostics et aux annonces ?

I : Oui, aux annonces, des fois c'est un peu difficile.

E : D'accord. Donc il y a eu des fois où toi tu étais au courant d'un diagnostic qu'eux ne connaissaient pas ?

I : Oui... surtout au moment où, euh... parce qu'il est décédé de cette maladie 3 ans après, donc surtout quand ça a commencé à mal tourner. Ça a été un peu difficile. Ceci dit, il y avait quand même le relais en particulier de l'hématologue qui a été très bien à ce niveau-là. Il a bien joué son rôle. Mais c'est jamais très facile.

E : Donc pour toi la difficulté était surtout sur les « non-dits » avec les autres proches... et avec lui aussi ?

I : Oui. Mais je dirais que lui aussi, il avait des discussions en tête à tête avec l'hématologue où ils ont toujours été clairs.

Mais c'est peut-être plus vis-à-vis de ma mère, de mon frère et de ma sœur qui eux n'assistaient pas à ces entretiens.

E : Toi tu accompagnais en général ton père et eux pas forcément ?

I : Non, il voulait y aller tout seul et à la limite, je préférais.

E : D'accord. De façon antérieure à cet événement, quelle place occupais-tu dans la santé de ton Papa ? Tu étais son médecin traitant, tu habitais loin ?

I : Non non puisqu'il habitait sur **** donc on était proches. Heureusement, il avait une santé qui ne posait pas de problème jusque-là. J'étais son médecin traitant mais c'était de la bobologie habituelle, jusqu'à ce jour-là.

E : Tu parlais de ta Maman, etc., est-ce que cette situation a eu un impact sur ta relation avec les autres proches impliqués ?

I : Non. Ça n'a pas perturbé. Je leur ai dit souvent que ce n'était pas facile d'être à la fois le médecin et le membre de la famille.

Je pense qu'ils ne l'ont pas trop entendu d'ailleurs, parce qu'ils n'hésitent pas à me solliciter encore maintenant.

E : Par rapport aux difficultés, c'était donc une façon de te protéger de leur dire que c'était difficile d'être médecin traitant et proche... Est-ce que tu as eu d'autres stratégies pour te protéger ?

I : Maintenant, de toute façon, vis-à-vis des membres de la famille, je veux bien rester sur un rôle comme je te disais de « coach », mais j'ai tendance à très vite, au moindre doute, prendre un avis d'un confrère ou un avis spécialisé. Je pense que si j'ai un conseil à donner à tous les médecins, c'est ne surtout pas porter tout seul le fardeau familial.

E : Donc dans ta pratique d'aujourd'hui, tu passes plus vite le relais ?

I : Oui.

E : Et est-ce que tu crois que ça a influencé sur d'autres critères ta pratique médicale actuelle ?

I : Vis-à-vis des autres patients ?

E : Oui.

I : Euh... Peut-être d'avoir un œil un peu plus aigu sur les relations du patient qui a une pathologie grave avec ses proches. J'essaie d'être un peu plus attentif à ça, du fait de l'avoir vécu de l'intérieur.

E : D'accord. Est-ce que tu as vécu une situation similaire à celle dont on vient de parler ?

I : D'autres situations, oui. J'ai deux bons dossiers en cours, puisque j'ai ma mère qui a eu un cancer du sein il y a 3 ans. Heureusement elle est en rémission complète, ça se passe bien. Mais là ça a été pareil, il a fallu gérer un peu le début du diagnostic, avant de la confier à une équipe spécialisée pour le suivi.

Et j'ai eu un problème qui est encore en cours avec ma belle-sœur, qui a une maladie neurologique étiquetée « myasthénie », où il a fallu aussi l'orienter vers les bons spécialistes, d'ailleurs à bon escient parce que ça ne relève pas de la médecine générale. Même les neurologues du CHU s'arrachent un peu les cheveux... Mais c'est pas facile, parce que je l'ai souvent au téléphone, à me demander souvent ce que je pense de maladies que, honnêtement, je ne connais pas ! *Rire*.

E : Donc malgré ce qui s'est passé pour ton Papa, tu te sens encore beaucoup sollicité par tes proches ?

I : Tout à fait.

E : Dernière question... Quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : *Rire*. Bon, ben parce qu'on se connaît ! C'est un peu biaisé parce qu'on se connaît... Mais parce que aussi, même bien avant, j'ai toujours accepté de recevoir des internes. J'ai toujours essayé de faire l'effort d'accueillir les étudiants qui préparent une thèse pour les aider. Ça me paraît normal.

E : D'accord ! Est-ce que sur ce sujet-là tu penses que ça peut apporter quelque chose, est-ce que tu as des conseils à donner à tes confrères ? Tu en as parlé un peu toute à l'heure.

I : Oui, je pense que c'est un très beau sujet, il me tarde de lire ta thèse ! *Rire*. Je pense que c'est un sujet auquel tous les soignants sont confrontés, pas que les médecins. Tous les soignants y sont confrontés, on ne peut pas y échapper. A moins de te mettre un « blindage » pas possible, mais tu ne peux pas y échapper. Et c'est un vrai problème.

Je pense que le conseil, c'est qu'il ne faut surtout pas garder ça, tout seul, sur les épaules. Il ne faut pas hésiter, dès que c'est quelque chose qui sort un peu de l'ordinaire, à prendre l'avis de spécialistes et à se placer comme quelqu'un qui supervise tout mais qui n'est pas en première ligne. Sur une pathologie grave, ne pas être en première ligne. Mais tu ne peux pas non plus tourner le dos.

E : Donc trouver un juste milieu ?

I : Donc il faut trouver un juste milieu, comme souvent dans ce métier ! *Rire*.

E : Je te remercie beaucoup. A bientôt !

I : Avec plaisir.

Question posée à postériori :

E : Tu ne m'en as pas parlé donc j'imagine que tu ne t'es pas appuyé sur une psychologue ou un autre médecin, par exemple ?

I : Non alors ça, je ne l'ai jamais envisagé.

Par contre, je dois dire que j'ai eu un bon soutien de la part de l'hématologue, le Dr ****, qui a pris en charge mon père. Avec qui j'ai eu des relations proches, qu'on a gardées d'ailleurs. Ça ne s'est jamais dit ouvertement, mais je pense qu'il a senti que je m'investissais beaucoup, et ça a été un grand soutien.

Mais non, aller voir un médecin ou un psy pour moi, je ne l'ai jamais envisagé. Et ce serait intéressant d'ailleurs. Mais tu sais, même travailler en MSP comme ça, c'est bien. Même sans parler de soigner un proche, même pour un autre patient : c'est beaucoup plus facile de parler, tu as toujours un confrère au bout du couloir à qui parler de ton patient.

ENTRETIEN 3

E : (*présentation*)

D'abord, comment est-ce que tu te présenterais toi et ton exercice médical ?

I : Je suis médecin généraliste installée à **** depuis moins d'un an, dans une maison de santé. Donc je suis toute jeune généraliste.

E : De façon générale, quand je te dis "soigner un proche quand on est médecin généraliste", qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : Je veux surtout pas faire ça.

E : D'accord, c'est la première chose qui te vient ?

I : Oui. Que c'est... trop de difficultés.

E : D'accord. Maintenant, prends le temps de te remémorer l'un de tes proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Que s'est-il passé ? Comment as-tu été sollicitée et impliquée dans cet événement ?

I : Alors. C'était une grande tante, éloignée mais qui était quand même proche. C'est sa fille qui m'a contactée un week-end, elle n'était pas bien. Sa fille était un peu paniquée aussi, donc elle m'a demandé de venir l'examiner. C'était une douleur thoracique, de mémoire. Moi, cliniquement, je ne la trouvais pas inquiétante mais j'avais mis un bilan de principe parce que, au final, quand tu discutes, « ah elle a perdu tant de kilo en quelques mois », donc voilà... Et donc j'ai mis un bilan à faire le lundi matin. Et bilan catastrophique où ça puait le cancer. Donc j'ai essayé de relayer au médecin traitant en disant qu'il fallait l'appeler pour lui montrer les résultats, et en fait le médecin traitant euh... Le problème, c'est qu'il a voulu mettre en place des choses, et... la famille t'appelle pour savoir quel est ton avis. Donc quand t'es pas d'accord, tu ne peux pas dire « oui oui faites ça », alors que toi t'es pas d'accord et en plus tu es persuadée que ta tante a un cancer.

Donc j'ai essayé de faire des choses en parallèle tout en essayant de l'impliquer, en lui expliquant pourquoi moi je voulais faire ça. Il était plutôt réceptif.

Et en fait après il partait en congés 5 semaines. Un collègue devait prendre le relais. Sauf que, rapidement, j'ai réussi à avoir un scanner, parce que le bilan était vraiment perturbé, au niveau abdominal. J'ai réussi à avoir ce scanner rapidement, et en fait c'était une embolie pulmonaire sur un néo utérin qui avait tout envahi. Et vu que le médecin était en congés et que le confrère n'était au courant de rien, et que moi j'étais au courant de tout, c'est moi qui l'ai faite hospitaliser et voilà... Du coup j'ai dû prendre ça en charge.

E : D'accord. Et comment est-ce que tu l'as vécu ? Dans le sens : qu'est-ce que tu as ressenti, et qu'est-ce qui a été difficile ou facile, à l'inverse ?

I : Euh... Qu'est-ce que j'ai ressenti ? Je me suis dit « tu vois, comme d'habitude, tu dis que tu ne veux pas suivre la famille, personne ne t'écoute et tu te retrouves dans la merde » ! *Rire*. Euh... Il n'y a rien eu de facile. Si, ce qui a été facile c'est que... Alors, au niveau des liens de parenté, ma cousine, je suis très proche d'elle et elle était ambulancière avant, on pouvait se parler cash, donc je pouvais dire les choses sans vraiment essayer d'enjoliver, etc., et ça a été facile de reléguer dans le sens où, vu qu'elle avait une embolie pulmonaire, j'ai pu l'hospitaliser et au moins ne pas gérer ça le temps de l'hospitalisation.

E : Et les difficultés ?

I : Et les difficultés... Ben, c'est annoncer le cancer à ma famille. C'est continuer les consultations, j'étais en « sans rendez-vous » au travail quand la radiologue m'a appelée pour me donner les résultats... Donc c'est continuer les « sans rendez-vous » en essayant de ne pas craquer devant les gens. Et rester forte, en essayant de garder le rôle de médecin auprès de la famille, alors que t'as juste envie de pleurer avec eux.

E : D'accord. Et donc antérieurement à cet épisode, tu n'étais pas le médecin traitant de ta tante...

I : Ah non, non !

E : Mais vous étiez « proches » émotionnellement et physiquement ? Et n'habitez pas loin ?

I : Oui voilà, c'est ça.

E : Est-ce que cette situation a eu un impact sur ta relation avec les autres proches impliqués ? Donc justement peut-être ta cousine ?

I : Euh, alors... Ma cousine, déjà je la considère comme ma sœur, donc on a été encore plus proches. Sa mère, on s'est rapprochées aussi, et ses sœurs avec qui j'avais des affects, oui ça a rapproché un peu tout le monde.

E : D'accord. Et par rapport aux difficultés dont tu parlais tout à l'heure, comment tu as pu réagir et qu'est-ce que tu as mis en place pour te protéger par rapport à ces difficultés ?

I : Ben j'ai essayé de réfléchir uniquement en tant que médecin. D'oublier que j'étais sa nièce et de vraiment m'en tenir aux bilans, à ce que me disait l'hôpital, voilà. Après je pense que ça ne l'a pas aidée au final, parce que tu n'arrives quand même pas à te détacher de la situation, et donc tu essaies de dire « mais non ça va, ça va », et en fait quand je repense à certaines scènes, si ça n'avait pas été ma famille, je me serais dit « mais là elle est en train de mourir » et en fait, je ne m'en suis pas rendue compte. Je m'en suis rendue compte vraiment qu'à la fin.

E : D'accord donc l'acceptation s'est faite beaucoup plus tard ?

I : Oui.

E : Et est-ce que tu penses que ça a changé ta prise en charge par rapport à une patiente qui n'aurait pas été de la famille ?

I : Non, parce que le problème aussi, c'est qu'en fait, elle s'est dégradée très rapidement, et... elle voulait mourir à domicile donc elle est rentrée rapidement à domicile. Il y a des soins palliatifs qui ont été mis en place, mais franchement, une prise en charge... merdique. Moi je m'étais dit « c'est nickel, elle sort, avec les soins palliatifs, ça va être pris en charge ». Je pensais qu'il y aurait une HAD, il n'y en a pas eu. Et je m'étais dit « bon c'est bien, je vais donner mon avis parce qu'ils vont me le demander, mais je sais qu'au niveau confort etc. ce sera bien fait » ... Sauf que ça n'a pas été fait, et je me suis bagarrée pendant des semaines à dire « demandez une HAD, demandez une HAD, ça va être compliqué à la fin », et donc j'ai dû un peu me bagarrer pour ça... Entre temps le collègue du médecin avait pris le relais, et personne ne voulait mettre la HAD. Donc moi si ça avait été ma patiente, l'HAD aurait été mise très rapidement.

Et si, il y a eu des tensions avec la famille pour ça quand même. J'ai du même un jour m'énerver en disant « vous me demandez de faire des choses mais vous ne m'écoutez pas pour l'HAD, ça va mal se terminer ». Et effectivement, ça s'est très mal terminé.

E : D'accord. Et par rapport à ta place de médecin traitant ou pas, toi tu as fait le choix de ne pas être médecin traitant de ta famille globalement ?

I : De personne oui.

E : Et ça a quand même été difficile, du fait de ne pas être le médecin traitant finalement, à cause du désaccord avec le médecin traitant ?

I : Oui, alors ça j'avais discuté avec une collègue. C'est vrai qu'en tant que médecin traitant, tu peux faire ce que tu veux, sauf que ça peut aussi t'être reproché. De ne pas avoir fait certaines choses en tant que médecin traitant, ou au contraire d'avoir fait des choses.

E : D'accord. Est-ce que tu as vécu une autre situation telle que celle-ci ?

I : Non.

E : Est-ce que cette expérience a influencé ta pratique médicale, en général, d'aujourd'hui ? Et si oui, comment ?

I : Non. Au final je n'ai pas pu faire ce que j'aurais fait en temps normal, ça m'a confortée dans ma manière de prendre en charge une fin de vie.

E : Dernière question : quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Je trouve ça super intéressant ! Et je pense que c'est important de, justement, euh... peut-être que si les résultats peuvent être montrés aux patients, aux familles des médecins, peut-être que ça leur permettra de comprendre. Parce qu'ils ont beau dire « je comprends, je comprends », non, ils ne comprennent pas. Enfin si, là la famille proche, vu que ça s'est très mal terminé, ils m'ont vue et ils se sont même excusés de m'avoir demandé de faire tout ce qu'ils m'ont demandé. Après, je les comprends aussi... Mais peut-être que ça permettra à ceux qui sont comme moi de faire passer vraiment le message une bonne fois pour toute à la famille.

E : Et quand tu dis « ça s'est très mal passé », c'est par rapport au conflit...

I : Non, pour elle, la prise en charge euh... ça a été, pour moi... Elle est morte euh... elle a souffert, et au final tout le monde a souffert parce que l'accompagnement n'a pas été optimal. Et ça a choqué tout le monde. Moi pendant 2 semaines je revoyais les dernières heures, les choix que j'ai fait, ce que j'ai injecté... Je me suis procuré du matériel et tout, pour une patiente je ne l'aurais jamais fait. Parce qu'il y aurait eu l'HAD...

E : Donc elle est décédée à domicile après l'hospitalisation pour l'embolie pulmonaire ?

I : Voilà, en gros ça a été RCP, soins palliatifs, elle, elle ne voulait rien faire donc ça a été traitement symptomatique. Du moment qu'elle est rentrée à la maison, je pense qu'elle s'est complètement laissée partir... Et ça a été rapide. Ça a mis 2-3 semaines. Mais ça a été, euh... Je pense qu'elle était quasiment en occlusion, elle avait des espèces d'hématémèses, elle avait mal, il n'y avait aucune morphine... Moi j'aurais mis la morphine bien avant.

E : Et là tu n'as pas mis en place l'HAD parce que tu te disais que c'était le rôle du médecin traitant « officiel » ?

I : J'avais commencé ! Je n'arrêtais pas de dire à la famille « dites-le au médecin » sauf que le médecin, ben lui disait qu'il n'y avait pas d'intérêt... Et j'avais contacté l'HAD, et c'était au médecin traitant, apparemment il n'y a que le médecin traitant qui peut demander. Et vu que certains de la famille disaient « mais non c'est bon, si le médecin dit ça... ». Alors ça aussi, ça t'énerve. Donc en fait c'est parce que je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas la mettre.

E : Donc tu t'es retrouvée obligée de faire des soins à domicile alors que toi tu aurais voulu avoir la HAD et ne pas avoir à faire ces gestes ?

I : Oui c'est ça. Au final, j'ai dû faire du soin palliatif. Au bout d'un moment, la famille s'est rendu compte qu'en fait c'est compliqué. Ils ont même appelé le 15 dans la nuit, ils m'ont laissée dormir quand même une nuit, et même le 15 ne voulait pas se déplacer. Et au bout d'un moment tu te dis « j'y vais ».

J'avais rien dit mais je m'étais fait ma valise « soins palliatifs » 3 jours avant. J'ai dû le sentir... Je voyais que personne ne m'écoutait donc voilà. Et heureusement, parce que sinon ça aurait été pire.

E : Et tu étais toute seule au domicile quand ça s'est passé ?

I : Non, il y avait toute la famille. Ça a été compliqué tout le week-end. Après moi le lundi matin je consultais, donc j'ai dit que je ne pouvais pas. Et en fait à 7 heures ma cousine m'appelle en pleurs en me disant que depuis que j'étais partie (j'étais partie vers minuit), ça n'allait pas, qu'elle avait appelé le SAMU, que personne ne voulait se déplacer, mais qu'elle n'osait pas m'appeler, qu'il fallait que je dorme vu que je travaillais, enfin bref. Donc j'ai pris ma valise, je suis partie avant les consultations, et en fait j'ai demandé qu'on contacte l'infirmière, qu'elle contacte le médecin traitant, etc. Entre temps ils avaient réussi à avoir le médecin qui avait prescrit de la morphine, quand même. Quand je suis arrivée, lui il partait. La morphine n'avait pas été débutée parce qu'il avait fait l'ordonnance, et en fait l'infirmière devait aller dans la matinée la récupérer. Sauf que moi j'en avais donc j'ai dit « j'attends pas 11 heures ». Donc j'en ai mis. Et j'avais dit à ma cousine euh... elle était ambulancière donc elle sait le faire... Et je suis partie consulter. Et je lui disais « injecte 2-3 milligrammes ». Et l'après-midi mes collègues ont fait en sorte de prendre les consultations que j'avais. En fait elle était en train de mourir quand je suis arrivée à midi. Si j'avais eu de l'hypno sous la main, j'en aurais injecté. La morphine ne faisait plus rien, je pense qu'elle était tellement angoissée, je pense qu'elle savait qu'elle était en train de partir.

E : Tu étais la seule soignante à ce moment-là ?

I : Non, j'étais avec l'infirmière. Donc elle est arrivée vers 14 heures pour la morphine... Et en fait ma tante était en train de gasper. Donc j'ai mis tout le monde dehors, je suis restée avec l'infirmière, j'ai injecté.

Donc ça a été super violent. Voilà.

E : D'accord. Je crois qu'on a terminé... Je te remercie beaucoup !

Question posée à postériori :

E : Du coup, tu n'as pas sollicité un psychologue ou un autre médecin pour t'aider dans cette

période-là ?

I : Non. En fait j'en parlais à mes deux collègues médecins de la maison de santé. Pour avoir leur avis, ça me permettait de savoir si je restais objective. Ça me confortait dans mes prises de décisions.

E : D'accord. Mais tu n'es pas allée voir un autre médecin ou un psychologue en tant que patiente ?

I : Non, franchement, je n'y ai pas du tout pensé.

Et d'ailleurs c'est marrant je suis allée passer une écho hier, et la secrétaire médicale m'a dit « Vous êtes votre propre médecin traitant ? Mais vous faites tous ça ! ». C'est vrai et je pense que c'est pas une bonne idée. C'est hyper pratique c'est sûr, pour se faire des ordonnances et tout, mais encore que ça ne nous empêcherait pas de nous faire des ordonnances.

E : Oui, en effet. Et pour revenir à ta situation personnelle, tu n'as pas ressenti le besoin de te reposer sur quelqu'un ? Ou oui mais tu ne l'as pas fait ?

I : Non, je n'en ai pas ressenti le besoin. Mais si j'en avais ressenti le besoin je pense que je ne l'aurais pas fait !

E : Pourquoi ?

I : Ben, je sais pas trop. Mais je pense que j'aurais laissé passer le temps, je me serais plus tournée vers mes proches, et si ça n'allait pas au bout d'un moment, là je me serais dirigée vers un professionnel.

ENTRETIEN 4 :

E : (présentation)

Comment vous présenteriez-vous, ainsi que votre exercice médical ?

I : Je suis médecin généraliste. J'ai eu un parcours un peu varié comme médecin, puisque j'ai commencé pour des raisons personnelles, euh... en fait, j'ai suivi mon époux qui est lui aussi médecin généraliste et a été affecté à l'étranger. Donc j'ai commencé médecin vacataire au centre Pasteur du Cameroun pour des études pharmaco-épidémiologiques dans le cadre des filaires, sur une dizaine d'années. Ensuite j'ai fait un break pour m'occuper de mes enfants. Et au retour en France, j'ai pris contact avec le conseil départemental et donc j'ai été médecin pour des missions de PMI. Maintenant je suis dans la direction de la PMI.

E : D'accord ! De façon très générale, quand je vous dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

I : La difficulté d'allier le professionnalisme et l'affectif.

E : D'accord. Maintenant, prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Que s'est-il passé, comment avez-vous été sollicitée et impliquée dans cet événement ?

I : Alors... Je vous décris un petit peu la situation. C'était à l'époque où j'étais au Cameroun. J'ai appris que les jumelles de ma sœur, qui avaient à peu près 18 mois... on leur a diagnostiqué un autisme. A toutes les deux. Donc, euh, qu'est-ce que j'ai fait ? C'était évidemment un choc très important. J'ai beaucoup soutenu ma sœur, je me suis documentée aussi sur l'autisme (c'était en 98). Dans cette situation, j'ai été vraiment dans le soutien de ma sœur avec mes connaissances médicales, mais je n'ai pas du tout voulu intervenir en tant que médecin. Je suis restée dans l'affectif, justement, mais en même temps en étant « soutenance » pour pouvoir l'accompagner et lui expliquer les examens qui étaient proposés, les connaissances sur l'autisme, et pouvoir lui traduire un petit peu tout ce qui était notamment sur internet, et ce qu'on pouvait trouver au niveau des documents papiers.

E : D'accord. Vous n'étiez pas médecin traitant de votre sœur, et vous étiez éloignées physiquement ?

I : Oui, voilà.

E : Et donc cet accompagnement s'est fait au moment du diagnostic et tout au long des années suivantes ?

I : Il se fait toujours ! *Rire*. Elles vont avoir 20 ans en mai, et ça continue.

E : Comment est-ce que vous avez vécu cette annonce et comment est-ce que vous vivez encore cet accompagnement ? Dans le sens : qu'est-ce que vous ressentez, et qu'est-ce qui est difficile ou facile pour vous là-dedans ?

I : Euh... Facile... Le fait d'avoir une approche médicale on est aussi, quelque part, un traducteur de tout ce qui est présenté, annoncé, de tous les projets, les traitements qui pouvaient être proposés...

Ce qui est difficile c'est le diagnostic d'autisme et toutes les conséquences que ça a sur leur futur, sur la prise en charge qui a été bien compliquée, dans le médical mais aussi dans leur quotidien,

au niveau scolarité, institution...

E : Votre sœur n'est pas médecin, c'est ça ?

I : Non, elle est orthophoniste.

E : D'accord. Est-ce que cette situation a eu un impact sur votre relation avec les autres proches impliqués là-dedans ? Le fait que vous soyez médecin dans cette situation ?

I : Euh... Ben ce qui se passe, c'est qu'on devient un peu un référent dans la famille, et donc pour tout ce qui n'est pas compris, on est interpellé pour pouvoir mieux expliquer, pour pouvoir accompagner aussi un petit peu.

E : Et est-ce que le fait d'être interpellée, justement, a changé quelque chose dans votre rapport avec vos proches, ou pas plus que ça ?

I : Non. Ça a changé la structure familiale, évidemment. Ça a amené des éléments bien compliqués, ça a eu un impact fort sur la famille, ça a été un bouleversement global. Mais non, je ne pense pas.

E : Vous n'avez pas eu à prendre de décision dans la prise en charge de vos nièces, finalement ?

I : Non.

E : Et par rapport à ce qui a été difficile pour vous dans cette situation, comment avez-vous pu réagir et qu'est-ce que vous avez mis en place pour vous protéger ?

I : C'est ce que je disais un petit peu au début, c'est que j'ai choisi un camp, si l'on peut dire. C'est-à-dire que j'ai pris le camp familial, et j'ai laissé volontairement, tout en gardant évidemment (on ne peut pas échapper à ce qu'on est) ses connaissances. Mais volontairement je me suis placée immédiatement, dès le départ, dans le côté familial. Et toujours aujourd'hui. Et je pense que c'est une protection. Comme ça c'est aussi, comment dire... On n'est pas dans la décision. On est dans l'accompagnement, et on est dans la traduction de ce qui est proposé.

E : Très bien. Est-ce que vous avez autre chose à me dire par rapport à votre place de médecin dans cet accompagnement ? Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a beaucoup d'attentes de la part de vos proches par rapport à la situation, ou non puisque dès le départ vous vous êtes placée comme vous dites dans le « camp famille » ?

I : Il y a toujours de l'attente, je pense. Les informations circulent entre nous mais quand elles sont incomprises, en général c'est vrai que je suis souvent interpellée pour expliquer. Et là ce sont mes nièces, mais il y a mon père avec un cancer, il y a mon autre neveu qui a un TDAH. Donc là aussi, c'est un petit peu toujours ce statut de référent, et pouvoir expliquer, ce qui manque. Ce qui manque beaucoup.

E : Dans la prise en charge classique vous voulez dire ?

I : Oui, dans la prise en charge. Ce qui ressort dans le parcours de mes nièces aussi, c'est le fait que l'annonce et l'accompagnement sont souvent très techniques, et peu humains.

E : D'accord, donc vous avez essayé de compenser un peu tout ça ?

I : Voilà, c'est ça. C'est pour ça que je dis aussi que j'ai choisi l'accompagnement, humain quoi.

E : Et j'allais justement vous demander si vous aviez vécu une autre situation qui vous a impliquée, et en tant que soignant, et en tant que proche. Du coup vous m'avez parlé de votre père, c'est ça ? Qu'est-ce qui s'est passé, et votre place en tant que médecin dans ce problème-là ?

I : Alors, pour mon père c'était un peu différent parce que je n'ai pas « pris position », mais là j'ai contacté l'urologue qui avait opéré mon père. Je n'arrivais pas à avoir d'information par, euh... Les informations que me transmettaient mes parents étaient très floues, ils n'avaient pas tout saisi, compris, etc. Et donc à un moment, je voulais quand même avoir une idée de l'extension, du futur, des perspectives de traitement, qu'est-ce qui était proposé, qu'est-ce qui était envisagé, etc. Donc là j'ai pris contact avec l'urologue pour vraiment avoir les éléments clairs, médicaux.

E : Mais de la même façon, vous n'avez pas été confrontée à une prise de décision ?

I : Voilà. Déjà je ne suis pas le médecin traitant, et ensuite, que ce soit ma sœur, que ce soit mes parents, j'ai toujours un respect de la liberté et du choix de chacun. Donc, tant que j'estime qu'ils sont en capacité de décider et qu'ils ne me font pas cette demande, je reste à distance en étant présente familialement.

E : Et eux, naturellement, ne vous ont pas fait trop de demandes de prise en charge, où est-ce que vous avez dû dire « attention moi je ne veux pas être trop impliquée » ? Le fait d'être accompagnant mais pas soignant, ça s'est fait naturellement ?

I : Oui, ça s'est fait très naturellement, dans notre lien entre sœurs peut-être aussi.

E : Très bien. De quelle façon l'expérience, avec vos nièces en particulier, a influencé votre pratique médicale d'aujourd'hui ? S'il y a une influence ?

I : Peut-être le choix de la PMI ! *Rire.* Avec tout ce qui est l'enfance, le diagnostic, l'accompagnement de familles en situations difficiles, que ce soit handicap, social...

E : Donc ça a eu une grosse influence finalement !

I : Oui, oui, tout à fait, parce que je pense que le vécu de ma sœur montre aussi cette grande difficulté, cette fragilité parentale dans l'annonce de diagnostics difficiles, dans les prises en charge des enfants. On a quelque chose d'assez établi en théorie, mais quand il faut mettre en place en pratique le quotidien d'un enfant, c'est compliqué.

E : Et vous disiez que vous vous étiez formée sur l'autisme, plus que ce que vous auriez fait en dehors de ça ?

I : Oui, oui. Et puis ma sœur aussi, et je pense que familialement, on est calés sur l'autisme ! *Rire.*

E : D'accord ! Toute dernière question : quelles sont les raisons qui vous ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Euh... Ben de pouvoir parler de mon expérience.

Et je ne sais pas comment les autres personnes que vous avez interviewées se positionnent.

Pour ma part, ça a été une position qui est venue un peu naturellement, mais j'ai pris cette

décision aussi. Moi-même. Régulièrement, quand même, je me suis demandé si c'était la bonne ! Est-ce que j'avais raison... Mais en même temps c'était ma position, et j'ai réfléchi à où est-ce que

je serais la plus aidante. Et j'ai pensé que c'était comme ça.

E : Donc en amont, au tout début vous avez fait ce choix-là ?

I : Oui, très tôt. J'ai du mal à situer. Mais je pense qu'une fois l'émotion passée (parce qu'au début, il n'y a que l'émotion de l'annonce de ce diagnostic), très vite j'ai pris le parti de me dire « je vais accompagner ma sœur », et donc être une aide. Je pense que j'étais trop envahie par l'affection, l'amour que j'ai pour elle, et je pensais que je ne pourrais pas être dans un positionnement technique, médical. Si elle m'avait demandé, je l'aurais fait. Si elle m'avait demandé de prendre contact, etc., je l'aurais fait. Mais j'aurais eu peur de ne pas être assez neutre, ce qui est nécessaire quand même.

E : Oui, d'accord. Et en pratique, parfois vous les accompagnez dans des rendez-vous, ou c'est vraiment « de loin » ?

I : Non, c'est plutôt de loin. D'abord il y a la distance. Elles sont du côté de ****.

E : Est-ce que vous pensez que si dès le départ vous aviez été dans la même ville, ça aurait été plus difficile de vous en tenir à ça ? Vous auriez essayé de faire la même chose ?

I : Ça aurait été plus difficile. Parce que de fait on accompagne, et le côté médical reprend le pas. Mais là on est quand même beaucoup en lien. Ce week-end j'y étais. En fait avec son époux ils ont fait une association, qui s'appelle « Autisme Apprendre Autrement », et ils ont monté un IME, un SESSAD, et maintenant un foyer pour adultes autistes, et on était à l'inauguration.

E : Super ! Je vous remercie beaucoup.

I : Merci !

Et... En repensant au soutien à ma sœur, je me souviens d'autre chose... Ma sœur avait rencontré une maman d'un enfant autiste dont la sœur était médecin généraliste. Et cette sœur était à proximité. Et il y avait une période où ma sœur me rappelait régulièrement l'implication de cette sœur médecin généraliste, mais comme médecin. Et c'est vrai que mon positionnement a été de ne pas... de rester sur ce que j'avais décidé de faire. Et en même temps j'ai culpabilisé, ça m'a poursuivi un petit peu. Ma sœur ne me demandait rien clairement mais en même temps elle me racontait que cette sœur médecin généraliste avait accompagné sa sœur lors de tel examen, ... Mais je suis restée sur ma décision, et je ne regrette pas. Je pense que j'apporte plus dans ce rôle-là, de pouvoir être confidente, de pouvoir découvrir les résultats d'examen ou les différentes propositions médicales par ma sœur, et pas avant elle. Et ne pas être moi l'intermédiaire entre le soignant et ma sœur. Rester à ma place. Je pense que ça c'est important, que chacun reste à sa place. C'est mon idée en tout cas !

Et pour revenir au côté très technique et pas assez humain des annonces... Pour mes nièces l'annonce s'est faite suite à un scanner cérébral, où le médecin a dit « il y a pleins de trous dans le cerveau là », à ma sœur qui était dans une salle d'attente. Donc oui ça a sans doute changé ça quand même : être plus attentive aux annonces.

ENTRETIEN 5

E : (*présentation*)

Comment te présenterais-tu, toi et ton exercice médical ?

I : Alors, je suis un jeune médecin généraliste. Ça fait 5 mois que je suis installé dans un cabinet fixe, où j'étais remplaçant. J'aime bien discuter, faire des blagues avec les gens, euh... détendre l'atmosphère. J'aime beaucoup les enfants, j'aime bien aussi les personnes âgées, en fait j'aime bien toutes les classes de personnes, tous les âges. Après je suis très « allopathique » on va dire. J'ai une médecine on va dire traditionnelle.

E : Tu exerces en semi-rural ?

I : Oui, exercice semi-rural.

E : D'accord. De façon très générale, quand je te dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : Il me vient à l'esprit de faire attention. Parce qu'en effet, soigner un proche, ça arrive tout le temps, très régulièrement, que ce soit pour les petits neveux, pour les frères et sœurs ou même pour les grands-parents. Donc moi ce qui me vient à l'esprit c'est « attention de ne pas trop en dire ». En fait trop en dire, c'est un peu compliqué, parce que je me dis toujours « voilà il me demande quelque chose, est-ce que je peux le faire sans le mettre en danger ou sans créer un problème » ? Souvent ils nous appellent pour une chose d'allure mineure donc on répond ce qu'on peut, mais c'est vrai que souvent ça termine par « vas voir ton médecin traitant ».

E : Maintenant, prends le temps de te remémorer l'un de tes proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Qu'est-ce qui s'est passé ? Comment as-tu été sollicité et impliqué dans le déroulement de cet événement ?

I : Alors, c'est marrant mais ta thèse tombe bien ! *Rire*. Parce qu'il s'avère que mon grand-père, qui doit avoir 80 ans... Il est suivi pour une hypertrophie de prostate, ou peut-être cancer, on sait pas trop. Il y a quelques mois il avait mal au dos. Mal au dos, mal au dos, ça traînait, il ne se sentait pas bien, fatigué. Donc il a appelé mon Papa qui est médecin généraliste aussi, et moi pour me demander « qu'est-ce que je peux faire ? J'ai mal ».

Donc plutôt au téléphone, pour avoir des informations, des conseils. Et euh... Avec mon père on lui a dit à chaque fois « vas voir ton médecin traitant, demande des examens s'il faut, lui il verra ». Bon, et il s'avère que son médecin lui a fait faire un scanner, et sur le scanner il y avait une lyse d'un corps vertébral. Donc ils se sont dit : « cancer métastatique ». Et là depuis le temps, il est hospitalisé pour une chirurgie parce qu'il allait y avoir une compression médullaire. Il s'avère que son cancer de prostate est aussi un cancer neuro-endocrine, donc il peut y avoir des soucis autres, mais lui ça va.

Donc il nous sollicite pour joindre le médecin à l'hôpital, une fois qu'il a un diagnostic, ou des conseils, il nous appelle. Donc souvent il fait un peu les deux, ou soit mon père soit moi, pour savoir s'il suit ce que le médecin lui a dit, ou si au contraire il le suit pas du tout, en disant « oui mais ça j'aime pas trop » ... Donc il veut qu'on abonde des fois un peu dans son sens. Donc c'est là où il faut faire attention je trouve.

Après, la distance fait que c'est compliqué à gérer aussi, lui dire « oui c'est normal que tu aies ça », alors qu'on ne l'examine pas, qu'on a souvent des informations de loin.

E : Donc tu n'es pas le médecin traitant de ton grand-père, et il habite loin d'ici ?

I : C'est ça.

E : Comment est-ce que tu vis tous ces évènements ? C'est-à-dire qu'est-ce que tu ressens, et qu'est-ce qui est facile ou à l'inverse difficile pour toi ?

I : Alors, comment je ressens les évènements ? On va dire qu'on est loin, du coup on se sent un peu impuissant. On aimerait gérer soi-même. C'est surtout la distance qui m'empêche d'être vraiment là, d'être vraiment acteur. On est presque observateur et on aimerait appeler, le service, savoir ce qui se passe, « qu'est-ce que vous lui faites, pourquoi vous lui faites ça ? ». Donc c'est un peu dur de ne pas être son médecin, mais du coup c'est aussi facile parce que comme ça on se détache un peu, on peut lui dire « oui c'est un cancer mais ça va bien se guérir, t'inquiète pas, on va réussir à le soigner », donc il y a ce côté-là aussi qui est un peu à double tranchant. Le côté d'être loin, on est content parce qu'on n'a pas à gérer ça, ça ne nous fait pas un poids, mais on sait qu'il est loin et qu'on ne peut pas gérer, donc ça, c'est compliqué aussi.

E : Est-ce que cette situation a eu des répercussions sur ta relation avec d'autres membres de la famille ?

I : En fait non... On va dire que ma grande sœur a eu un fils, et du coup ils ont été dans la demande, de savoir « est-ce que ça c'est normal qu'il ait ça, et ça ? ». C'est vrai qu'il est petit et qu'il est loin, du coup on essaie de ne plus dire grand chose en fait, de dire « on le voit pas, on ne sait pas ce qu'il a ». Finalement c'est plus cet événement-là, qui nous a fait dire « on prend un peu de recul, et on laisse faire ceux qui le voient et ceux qui peuvent le voir ».

Et finalement avec mon grand-père c'est pareil, on en parlait avec mon Papa ce week-end, ils ont mis par exemple des barrières à mon grand-père qui a toute sa tête. Et en fait on a envie d'appeler le service et de leur dire « qu'est-ce que vous faites, pourquoi vous mettez des barrières ? », et en fait on ne sait pas. On n'est pas au cœur de l'action donc en fait on sait pas trop. Et du coup je me dis toujours maintenant « attention ». Même quand il nous demande quelque chose, ou que ce soit de la famille ou des amis, ou des amis d'amis des fois, je me dis « tu sais pas, tu l'as pas vu, limite dis-lui de venir ici ». Donc ça fait loin des fois ! *Rire*. Mais voilà, tant qu'on n'a pas vu, c'est quand même compliqué.

E : D'accord. Toi par rapport à ton grand-père, finalement, tu aurais préféré être plus proche de lui physiquement pour pouvoir t'impliquer plus ? Tu n'aurais pas eu peur justement d'être trop impliqué ?

I : Non, j'aurais bien aimé qu'on soit plus proches. Pour que ce soit plus facile à gérer. C'est vrai qu'on est loin et on laisse faire, et on a juste les informations, mais ça aurait été bien d'être un peu plus proches et du coup de pouvoir gérer avec lui, limite aller en consultations avec lui, des choses comme ça. Là on envisage pas du tout ça, mais c'est vrai que ça aurait pu se faire et ça aurait été bien, en fait. Pas être son médecin traitant à lui, je pense, parce que traiter sa famille c'est... Ben moi je traite ma fille mais voilà, je me dis que c'est bien de savoir passer la main. Donc là sachant qu'il est âgé, qu'il a des soucis de santé, c'est bien qu'il y ait des personnes qui le gèrent, sans que le côté famille et affectif rentre dedans. Mais c'est vrai que ça aurait été bien d'être avec lui rien que pour les conseils, parce que quand les personnes nous racontent des choses, c'est souvent ce qu'ils ont compris de ce que le médecin leur a dit, puis il faut traduire leur langue à eux... Donc c'est vrai que ça nous arrive avec mon père d'appeler le médecin en disant « qu'est-ce qui s'est passé ? », pour avoir des informations un peu plus précises.

E : Et dans tout ce qui était les annonces, et là encore dans les différentes étapes, le fait d'être médecin, avec toutes tes connaissances, est-ce que tu penses que c'est plus difficile pour toi que pour quelqu'un qui ne serait pas médecin, ou plus facile ?

I : Moi j'ai trouvé ça plus facile, parce qu'en fait de toutes les informations que **** pouvait me dire, j'arrivais à traduire ce qu'il me disait en termes médicaux, et comprendre ce qui se passait vraiment. Et par exemple pour lui, la douleur dans le dos, c'était finalement une lésion qui l'embêtait, mais c'était pas un cancer. Donc en fait on a pu emmener tout doucement le mot « cancer ». Et en fait on lui avait dit ! Apparemment, ce que la cancérologue nous avait dit c'est qu'ils l'avaient dit, mais que lui ne l'avait pas entendu. Donc en fait on savait ça, on savait que lui ne l'entendait pas, donc on a pu discuter et finalement, qu'il le comprenne et qu'il l'accepte un petit peu.

E : Donc là tu dis que c'était plus facile pour lui, parce que vous avez pu lui donner tout ça, mais pour toi, par exemple quand il a dit « j'ai mal au dos », toi avec tes connaissances tu as peut-être craint les métastases...

I : Ouais... Ben en fait finalement j'étais content, enfin content entre guillemets, mais au moins je trouve que savoir, euh... du coup tu te fais pas de film, d'illusion, tu sais où il va, ce qu'il va faire, ce qui va se passer, ce qu'il risque ou ce qu'il ne risque pas. Je pense que si je n'avais pas su, j'aurais été dans le flou. Autant que lui. Je pense pas que je l'aurais beaucoup informé ou rassuré, donc en fait j'aurais pas été rassuré non plus. Et finalement, quand nos familles nous disent un petit peu ce qu'ils ont, soit on sait que c'est grave et dans ce cas-là il faut qu'on les oriente assez vite, soit finalement c'est pas trop grave ou ça ne l'est pas immédiatement, et du coup nous on est rassurés. Finalement moi j'ai été rassuré parce que je savais ce qu'il avait. Alors que si je n'avais pas su, je me serais plus inquiété que ça.

E : D'accord. Ma dernière question sur cette situation-là c'était, si tu as vécu des difficultés, comment tu as pu réagir et te protéger par rapport à ces difficultés ? Mais finalement pour toi, tes connaissances ou ton rôle de médecin n'ont pas l'air de t'avoir gêné.

I : Euh... Non. Après même si en effet on n'a pas de difficulté, tous les deux, c'est vrai qu'on en parle. On en parle beaucoup. Aussi avec ma femme qui est médecin, mon père qui est médecin, du coup on en parle tous les trois. Donc en fait c'est peut-être ça mon système de protection, on rationalise beaucoup. Finalement on est moins dans l'affect, et on se dit « bon ben là il a ça, il a ça, les médecins nous on dit qu'ils allaient lui faire ça, ils vont l'opérer... ». Donc peut-être que notre méthode à nous et du coup à moi, c'est de rationaliser les choses et d'être médical. De dire « en effet Papy, ça va pas bien là, il va avoir ça, il va avoir ça, mais il est encore en vie, il marche », donc en fait rationaliser, moi c'est plus ça qui me permet de tenir et de ne pas être dans l'affect, de ne pas me dire « mince c'est mon Papy, qu'est-ce qui va lui arriver ? ». Non, on reste très médical, très concret. Après peut-être que l'âge aussi fait que... je me dis que bon, s'il doit partir, c'est triste, mais il a 80 ans. Si mon neveu avait un truc, ce serait peut-être pas la même chose. Ça dépend aussi peut-être de l'âge et du lien que les gens ont entre eux, c'est sûr.

E : Est-ce que tu as vécu une autre situation comparable ? Tu me parlais de ton neveu, mais c'était juste pour des questions classiques ?

I : Oui, c'était juste des questions classiques, et... j'avais ma grand-mère mais j'étais externe, elle a eu une maladie d'Alzheimer mais on n'en a pas parlé plus que ça.

E : Oui tu es encore un jeune médecin !

I : Oui c'est ça !

E : D'accord, et s'il y a eu une influence, de quelle façon cette expérience avec ton grand-père

influence ta pratique médicale de façon générale ?

I : Il y a déjà un truc, je sais pas si c'est vraiment en lien avec ça... Mais le fait d'être loin, ça impacte sur les certificats à faire, que les gens me demandent, les choses comme ça. Et du coup tu te dis « même pour ma famille je le fais pas parce qu'il est loin », c'est ton grand-père ou c'est ton beau-frère, tu lui fais pas parce qu'il est loin... Et on a des patients qu'on connaît pas plus que ça, qu'on a vu 2 ou 3 fois pour des renouvellements ou pour des petites choses, qui te demandent des certificats médicaux pour X ou Y raisons, et moi je me dis « tu le fais déjà pas pour tes proches » donc non, sans les voir, tu le fais pas. Ça, c'était un des gros trucs.

Après, l'affect, même si je suis très attaché aux gens, ça reste médical, et voilà. Donc la façon de me protéger avec ma famille, c'est un peu la même chose que je fais avec les gens finalement, on reste médical.

E : Toute dernière question : quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Déjà parce que tu m'as demandé ! C'est un bon point. Et puis, ça me touchait avec mon grand-père qui est malade en ce moment. Et c'est vrai que souvent dans les thèses qu'on voit ou même les recherches qu'on voit, on s'intéresse pas trop aux médecins, finalement. On s'intéresse soit, si, à sa pratique, soit à sa capacité de médecin, et là tu parles de capacité de la personne, les relations familiales qu'il peut y avoir, et... C'est vrai que c'est bien que certaines thèses parlent de nous un peu, au lieu de parler des autres !

E : *Rire*, merci beaucoup.

I : Avec plaisir !

Question posée à postériori :

E : Tu ne m'en as pas parlé donc j'imagine que tu n'as pas sollicité d'aide de la part d'un psychologue ou d'un autre médecin ?

I : Alors non, c'est vrai que non... Pourtant j'ai des collègues psychologues sur mon lieu de travail, on aurait pu en parler de façon informelle... Mais c'est vrai que je trouvais que c'était un peu personnel, je ne me serais pas trop senti de leur en parler.

Vu que justement avec mon père et ma femme on restait dans des termes médicaux, on était moins dans l'affect. Du coup c'est vrai que je n'en ai pas ressenti l'envie ou le besoin.

E : D'accord, et tu disais que le fait que les psychologues soient sur ton lieu de travail, ça a été un frein ?

I : Oui, car je ne suis pas sûr que j'avais envie qu'elles sachent tout ça de moi, alors qu'elles sont sur mon lieu de travail. Si j'avais dû voir quelqu'un, un médecin ou un psychologue, je l'aurais fait en-dehors.

Après le fait d'être dans une famille de médecins, ça permet de se livrer sur des choses très personnelles tout en ayant un médecin en face donc avec des conseils, des façons de parler qui aident sans doute différemment que si ma femme faisait un autre métier peut-être. Donc ça, ça a peut-être fait que je n'en ai pas ressenti le besoin.

ENTRETIEN 6

E : (*présentation*)

Tout d'abord, comment est-ce que vous vous présenteriez, vous et votre exercice médical ?

I : Pour l'exercice médical, je me considère moi en semi-rural. Et en maison de santé.

E : Très bien. De façon très générale, quand je vous dis "soigner un proche quand on est médecin généraliste", qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

I : Compliqué. Voilà.

E : Premier mot qui vous vient ?

I : Voilà.

E : D'accord. Maintenant, prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Qu'est-ce qui s'est passé, et comment avez-vous été sollicité et impliqué dans le déroulement de cet événement ?

I : Ben c'est simple, 15 août 2014, à l'examen, à une toilette de ma fille, nystagmus horizonto-rotatoire spontané de l'œil droit. Voilà c'était un jour férié, c'était un 15 août. C'était un dimanche, donc j'ai attendu jusqu'au lundi matin, j'ai pas dormi de la nuit.

Le lundi matin j'ai appelé la neuro-pédiatrie à Montpellier, qui me l'a prise en consultation en fait, l'après-midi même, où elle a vu un ophtalmologue qui a confirmé qu'il y avait bien un nystagmus spontané.

Donc du coup après, elle a eu l'IRM le mercredi. Mercredi, montée en chambre dans le service, où je croise le neuro-pédiatre qui me dit "ne vous inquiétez pas, on fait cet examen pour se rassurer". Voilà. Et donc du coup on attend l'IRM, et bon moi je suis médecin, je sais combien de temps dure une IRM, et on nous prend la petite à 10 heures et à midi on nous l'avait toujours pas rendue ! Et là vous commencez à voir le senior de radiologie qui descend, le senior de neuro-pédiatrie qui descend, un copain qui est anesthésiste qui vient me voir en me disant « T'inquiète pas, on s'occupera bien d'elle » ... Voilà. Et donc du coup, sentir que ça... Que ça va pas quoi. Et donc au final, ils nous prennent en consultation, enfin, et je vois le chef de clinique de radiologie avec mon épouse dans le bureau, qui me dit : « Je vous le dis mais j'ai pas le droit de vous le dire parce que c'est pas mon domaine : elle a une tumeur au niveau d'un nerf. De l'œil ». Je ne sais pas ce que c'est, mais je vous dis, débrouillez-vous avec ça. Donc on a pris rendez-vous avec l'oncologue le lendemain. Et après je sais pas si il faut continuer ou pas ?

E : Oui allez-y, pour ce qui a suivi dans la prise en charge, etc. ?

I : Donc du coup elle a vu l'oncologue, qui nous a dit « si vous êtes ici, c'est que c'est pas une angine », et mon épouse a dit « ben oui si c'était une angine, on serait chez l'ORL ». *Soupir*. C'est des phrases qui restent quoi ! Ils ont dit que ce serait chimiothérapie, ils nous ont quand même envoyés voir le neurochirurgien, pour être sûr qu'il ne faille pas faire de biopsie, donc on a vu le neurochirurgien le lendemain. Et... elle a attaqué la chimiothérapie 10 jours après, à peu près.

E : Et dans les années qui ont suivi ? La chimiothérapie s'est bien passée ?

I : Oui oui la chimiothérapie s'est bien passée, à part des épisodes d'hyperthermie qui ont nécessité quelques allers-retours à Montpellier... Pour des hyperthermies, à chaque fois le dimanche soir, pour aplasie. Voilà. Et donc au total il y a eu 2 ans de chimiothérapie. C'est un

petit peu long et... là du coup le nerf optique est mort, elle n'a pas du tout de vision de l'œil droit, mais en tout cas, ça va ! Elle est en forme.

E : D'accord. Comment est-ce que vous l'avez vécu, c'est-à-dire qu'est-ce que vous avez ressenti, en tant que médecin et Papa, et qu'est-ce qui a été difficile ou facile dans l'ensemble de cette situation ?

I : Je dirais qu'il y a eu deux choses en fait. Le fait d'être médecin, ça m'a facilité éventuellement la prise en charge et ouvert des portes plus rapidement. Mais en contrepartie, on m'a considéré comme un médecin aussi. C'est-à-dire que du coup, je pense que les gens n'ont pas fait la part entre « je suis le Papa de la petite qui avait 6 mois », et le « médecin ».

E : Par exemple dans les annonces, les consultations ?

I : Oui, on m'a parlé comme à un médecin en fait. On ne m'a pas parlé comme à un père. Et après, euh... C'est toujours pareil, il faut digérer la situation quoi. Moi si vous voulez face à une petite... enfin, face à « une » petite... face à ma fille qui a 6 mois, j'ai pris du recul. J'ai pris du recul. Je me suis dit « si tu t'attaches et qu'elle meure, t'es mort. » Donc au début ça a été assez compliqué, j'ai pris une certaine distance vis-à-vis d'elle, parce que... Ben parce que c'est un cancer, c'est une chimiothérapie. On a dit que c'était un gliome mais comme il n'y avait pas de biopsie on n'était pas sûrs non plus. A priori ça avait « la tête de », mais ils n'en étaient pas sûrs. Donc du coup c'est vrai que les premières périodes j'étais je pense...euh, je me suis protégé en travaillant. Je me suis protégé en travaillant, j'ai pris du recul. Je ne voulais pas m'attacher. Je voulais pas m'attacher pour pas souffrir après.

E : D'accord, donc vous vous êtes beaucoup investi auprès de vos patients ?

I : Ben je me suis beaucoup investi... Pas plus que ce que je fais d'habitude, mais en tout cas, on va dire que mon boulot m'a facilité le truc parce que j'avais toujours l'excuse de « il faut que j'aille travailler ». J'ai pas de remplaçant, donc du coup j'avais un peu le côté facilité de la conscience professionnelle, enfin je sais pas si vous voyez ce que je veux dire, du truc professionnel en disant « ben écoute tu travailles, au moins t'as une justification », peut-être que si j'avais été ingénieur j'aurais fait pareil, j'aurais continué à travailler autant en disant « ben je peux pas, j'ai des projets, etc. ». Mais en tout cas au début je me suis protégé en ça quoi.

E : D'accord. Et le fait d'avoir ces connaissances médicales ça a été un petit peu un problème dans le sens où les spécialistes s'adressaient à vous comme à un médecin ?

I : On m'a pas parlé comme à un Papa. On m'a fait l'annonce en trente secondes et demie, dans un bureau de radiologie.

E : Est-ce que vous auriez préféré ne pas avoir toutes vos connaissances, et qu'on s'adresse entièrement à vous comme à un Papa, ou quelque part ça vous a rassuré d'avoir ces connaissances-là ?

I : Ben c'est-à-dire que c'est sûr que j'aurais mal supporté qu'on fasse l'IRM le mercredi et qu'on m'annonce quelque chose le lundi qui suit. Donc là j'avoue que le fait d'être médecin, qu'on me le dise rapidement, ça m'aidait. Mais en tout cas, j'aurais aimé qu'on me le dise quand même comme il faut.

E : Est-ce que vous étiez désigné comme médecin traitant de votre fille ?

I : Non et il est toujours pas désigné, il n'y a pas de médecin traitant. Elle est sans médecin traitant. Après pour moi c'est le pédiatre qui a géré, c'est-à-dire que mes filles, je n'ai jamais voulu les voir en consultation. Je veux dire, l'angine, la pharyngite, tout ce que vous voulez, ce que je considère comme la « bobologie », c'est toujours moi qui ai géré. Mais en tout cas, je n'ai jamais vu mes filles en consultation de routine pour les 1 mois, les 3 mois, les 6 mois, voilà. J'ai jamais voulu justement, pour ne pas me dire « je suis passé à côté de quelque chose ».

E : D'accord, je comprends. Est-ce que cet événement a eu des conséquences sur votre rapport aux autres membres de la famille impliqués ? Du fait d'avoir ce double statut ?

I : Je ne pense pas, parce que du coup mon épouse, euh, du moment que c'était important le diagnostic, non... Non, je crois pas.

E : Pour revenir sur la façon de se protéger, ma question suivante était : en cas de difficulté vis-à-vis de cette situation, comment est-ce que vous avez réagi, comment est-ce que vous vous êtes protégé... Donc vous c'était vraiment par rapport à votre travail ?

I : Oui. C'est mon épouse qui a beaucoup assumé. Je suis honnête hein. J'ai été petit sur ce coup-là.

E : Et pour les consultations, vous n'étiez pas toujours présent ?

I : Sauf le mercredi quand elle a fait l'IRM, où je suis monté au diagnostic, mais c'est globalement ma mère ou mes beaux-parents qui ont toujours accompagné mon épouse aux consultations. Je l'ai jamais accompagnée quoi. Sauf quand il y avait des urgences, que je montais quand voilà c'était dimanche soir hyperthermie etc... Après, il y a tout qui est remis en cause, vous avez la grande qu'il faut gérer donc il faut que je la laisse à mes parents ou beaux-parents donc j'étais obligé de rester aussi là, enfin il y a tout ce qui va avec.

E : Est-ce que vous avez vécu une autre situation un petit peu comparable de soucis de santé d'un proche ?

I : Ça c'est le principal. Après oui, les soucis de proches, forcément qu'en étant médecin je les ai tous vécus, après c'est pas aussi proche que ma fille. Mes grands-parents... J'étais étudiant en médecine, mon grand-père maternel, je l'ai envoyé voir le cardio pour une FA, qui a arrêté le previscan, je m'en veux parce qu'il a arrêté le previscan alors qu'il était en FA et, voilà... C'était un professeur à **** à l'époque qui avait dit qu'il fallait arrêter le previscan parce qu'il avait des rectorragies et enfin voilà, je culpabilise aussi quoi. J'ai géré la fin de vie de mon grand-père qui était en maison de retraite aussi. C'est compliqué tout ça !

E : Est-ce que l'expérience de la maladie de votre fille a influencé votre pratique médicale d'aujourd'hui ? Et si oui, comment ?

I : Est-ce que ça a influencé ma pratique médicale, je pense pas... Je pense pas. Dans tous les cas, ce qui me faisait chier à l'époque c'est quand les vieux me disaient « docteur, je vais mourir ! ».

E : Oui, c'était compliqué d'être dans l'empathie tout le temps ?

I : Ou alors ils revenaient dix jours plus tard parce qu'ils avaient un petit bouton rouge qui est sorti au niveau du front. Et toi t'as ta fille qui se tape une chimiothérapie... Voilà.

E : Oui, ça doit être difficile. Dernière question : quelles sont les raisons qui vous ont donné envie

de participer à cette étude ?

I : Pour faire changer les mentalités. C'est pas parce qu'on est médecin que... Je suis médecin, ok, mais aussi je suis le père de la petite qui est malade donc s'il-te-plaît, considère-moi aussi comme le Papa d'une petite et ne me fais pas une annonce de diagnostic dans un couloir en disant « Je te dis mais j'ai pas le droit de te dire mais je sais pas ce que c'est ».

E : D'accord. Je vous remercie beaucoup !

I : De rien !

Question posée à postériori :

E : Vous ne l'avez pas évoqué, donc j'imagine que vous n'avez pas sollicité d'aide de la part d'un psychologue ou d'un autre médecin ?

I : Du tout. Non pas du tout. Il n'y a que ma fille qui en a vu une, pas nous.

E : D'accord. Quelques années plus tard du coup ?

I : Oh, quasiment dans la foulée, à cause de l'énurésie etc...

E : D'accord, mais vous, ça ne vous est pas venu à l'esprit de solliciter un psychologue ou autre ?

I : Non, et puis de toute façon c'est très difficile de dégager du temps. Clairement ça m'aurait été utile, mais en étant seul, en campagne, c'était pas possible de dégager ce temps.

ENTRETIEN 7

E : (*présentation*)

Si tu le souhaites, je te ferai parvenir les résultats de ma thèse une fois qu'elle sera terminée.

I : Oui, je le souhaite ! *Rire.*

E : Pour commencer, comment est-ce que tu te présenterais toi, ainsi que ton exercice médical ?

I : Alors... Mon exercice médical c'est un petit peu compliqué puisque j'ai une formation de médecine générale, mais je n'exerce pas la médecine générale en tant que telle, je ne suis pas médecin traitant. Je suis médecin coordonnateur du réseau « Plaie et Cicatrisation **** », à ce titre je supervise une action de coordination du parcours des patients porteurs de plaies complexes ou chroniques en ****, parcours qui s'organise en activité de coordination et de téléconsultations.

E : D'accord.

I : Par ailleurs, dans le cadre de mon expertise en « Plaies et Cicatrisation », je suis vacataire au CHU, donc j'ai une activité de consultations, et sur le reste de mon temps, ce qui est quasiment un mi-temps, je suis médecin coordonnateur de l'HAD ****. Donc hospitalisation à domicile, orientée principalement en soins palliatifs et plaies complexes. Et par ailleurs, à titre personnel, je suis une maman de trois enfants, et famille recomposée de sept enfants, donc beaucoup d'activité aussi.

E : D'accord. Quand je te dis de façon très générale, « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : Alors, « soigner »... Je ne m'identifie pas trop au soignant, parce que justement je ne suis pas médecin généraliste, je ne suis pas médecin traitant. Mais il m'est arrivé d'accompagner des proches dans leurs démarches de soins ou dans leur suivi. Et notamment, en ce moment, j'ai une de mes amies les plus proches qui est prise en charge pour un problème de cancéro. Je suis très très présente à ses côtés. Mais j'ai toujours essayé de me positionner en tant qu'amie, et pas en tant que soignant. Mais, les gens connaissant mon métier, j'ai la sensation qu'on est, qu'on le veuille ou non, positionné systématiquement... enfin re-positionné, et par le malade (enfin l'ami), et par les soignants qui le prennent en charge, comme un soignant. Qu'on le veuille ou non.

E : D'accord. Et donc justement, si tu prends le temps de penser à ce proche-là et à cette situation-là, est-ce que tu peux m'expliquer ce qui se passe et comment tu es sollicitée et impliquée dans le déroulement de cet événement ?

I : Alors, c'est une prise en charge qui est un petit peu complexe puisqu'elle se passe mal, concrètement. C'est un cancer du col de l'utérus qui est actuellement en échappement thérapeutique, donc avec plusieurs lignes de traitements qui ont toutes échouées. Elle a eu radiothérapie, elle a eu chimiothérapie, et là on va tenter un protocole expérimental d'immunothérapie qui lui a été proposé par l'institut de cancérologie de Toulouse. Mais concrètement, au fur et à mesure de sa prise en charge, j'ai souvent été repositionnée à mon « statut » on va dire de soignant. Donc les exemples c'est, dès le début de la prise en charge, quand elle avait rendez-vous avec son oncologue et que je l'accompagnais voir son oncologue, s'il manquait une prise de sang ou des examens, l'oncologue se tournait vers moi en me disant « mais vous auriez pu lui faire la prescription ». Euh, oui, j'aurais pu évidemment, j'ai le droit, et je peux lui prescrire des examens complémentaires, mais j'estime que ce n'est pas à moi de... enfin en

tout cas spontanément, je ne me suis pas interposée dans la prise en charge, et ça n'est pas à moi de surveiller que les procédures soient suivies. Donc ça, ce sont les soignants qui me positionnent comme ça, mais de l'autre côté, mon amie me positionne aussi comme ça. C'est-à-dire qu'elle m'a encore appelée hier, en me disant « ils ne m'ont pas appelée pour me donner mes rendez-vous de PET-scan et d'IRM, est-ce que tu peux regarder, est-ce que tu peux me dire, est-ce que tu peux rappeler, est-ce que tu peux les solliciter ? ». *Soupir*. Et donc je me mets à faire une coordination de ses soins, ce qui pour moi n'est pas... enfin, ce n'était pas mon souhait en tout cas.

E : D'accord, parce que de façon antérieure à ça tu n'étais pas du tout son médecin ?

I : Ah jamais ! Jamais. Je n'ai jamais été son médecin traitant ni son médecin référent.

E : Mais vous êtes proches géographiquement et du coup tu l'accompagnes à des consultations assez régulièrement ?

I : C'est ça, oui. Alors elle est assez isolée sur le plan familial et donc elle m'a demandé dès le début de sa maladie de l'accompagner à tous ses rendez-vous médicaux.

E : D'accord. Maintenant dans le sens de ton vécu à toi, je voulais te demander : qu'est-ce qui est facile ou difficile ?

I : Ah pour moi tout est difficile. Oui. Déjà c'est difficile d'accompagner une amie qui ne va pas bien, surtout que là voilà, on est en train de passer sur du palliatif, donc c'est toujours difficile de perdre une amie. Parce qu'elle est vraiment dans une phase difficile. Mais en plus avec ce positionnement qui est ambigu en permanence... Et ce qui est difficile aussi, c'est de se mettre du côté patient, et de se rendre compte parfois du manque de certains collègues ou de certaines prises en charge. On n'a pas du tout le même regard. On est beaucoup plus critique et beaucoup plus exigeant je pense. Euh...

E : Tu as des exemples concrets de « manque » comme tu dis ?

I : Oui, dans le suivi par exemple. Effectivement il y a des bilans qui n'ont pas été programmés dans les temps où ils auraient dû, donc du retard à la prise en charge, donc on décale les rendez-vous... Des oublis. Alors oui bien-sûr, quand on est de l'autre côté, qu'on est médecin, on voit la charge de travail, on voit tout ce qu'il y a à faire, mais je pense que quand on est du côté patient, on juge plus durement la coordination ou l'organisation des soins. Et ce qui ressort aussi, c'est le manque d'accompagnement psychologique des patients. Là, elle me sollicite et elle me stimule beaucoup, elle m'en demande beaucoup parce qu'elle se sent abandonnée par les soignants qui, pour elle, devraient être plus présents. Elle ne comprend pas pourquoi son médecin généraliste ne vient pas spontanément la voir ou ne prend pas de nouvelles. Mais quand je me mets de l'autre côté, je me dis que les médecins généralistes ne vont pas appeler tous leurs patients toutes les semaines pour savoir comment ils vont. C'est à elle de faire la démarche mais elle me dit « oui mais il ne s'est jamais préoccupé de savoir comment j'allais alors qu'il a reçu les courriers et qu'il sait que je ne vais pas bien ». Et de son point de vue à elle, effectivement, elle se sent complètement abandonnée. Et par son oncologue qui ne surveille pas aussi régulièrement qu'elle le voudrait, et par son généraliste qui ne se tient pas assez au courant, ou qui ne s'implique pas assez dans la prise en charge. On voit, de l'autre côté, des choses qu'on ne voit pas quand on est médecin.

E : D'accord. Est-ce que cette situation a un impact, même si ici ce n'est pas un membre de ta famille, sur ta relation avec d'autres proches impliqués ?

I : Non, là elle est très isolée. J'ai d'autres situations en tête où effectivement ça a impacté, notamment une situation où c'est ma Maman qui était en difficulté, et où oui, ça a vraiment changé euh... ça a eu un impact sur mes relations avec les membres de la famille oui.

E : D'accord. Pour rester sur la situation de ton amie, comment tu réagis face aux difficultés que tu retrouves, et comment tu te protèges face à ces difficultés ?

I : J'essaie chaque fois que possible de rester son amie et de ne pas devenir son médecin. Euh... mais c'est difficile oui.

E : Ça t'arrive t'interférer, d'appeler des médecins comme elle te le demande, finalement tu te sens un peu obligée de faire ça ?

I : Oui, et en plus je suis sa personne de confiance ! Et maintenant elle bascule sur Toulouse donc je pense que ce sera peut-être plus facile pour moi car je ne connais pas les équipes, mais quand elle était prise en charge sur Montpellier je connaissais personnellement tous les médecins qui s'occupaient d'elle. Donc eux-mêmes m'appelaient sur mon portable... Enfin le jour où elle a été au bloc et où on a découvert qu'il n'y avait plus rien à faire, c'est l'urologue qui m'a appelée en me disant « elle est sur table, elle dort, il se passe ça et ça, je t'appelle parce que tu es sa personne de confiance et qu'il faut qu'on en parle tous les deux ». C'est violent. Parce que je pense que je n'aurais pas été médecin et il ne m'aurait pas connue à titre personnel, il n'aurait pas appelé la personne de confiance avant de la réveiller pour prendre une décision. Ils en auraient parlé après ; enfin la procédure aurait été différente.

E : Donc pour toi, tes mécanismes de protection...

I : Et bien c'est difficile à mettre en place, là par exemple à ce moment-là il m'a appelée, j'étais en plein boulot, avec d'autres problématiques, et ça fait intrusion dans un autre moment de ma vie, donc c'est très agressif. Euh, mécanismes de protection... c'est déjà d'en parler avec *****, notre psychologue ici, qui a su m'aider justement à mettre en place un petit peu de recul. A la fois physique et intellectuel, pour pouvoir mieux l'aider. C'est-à-dire que si je me protège mieux, je pourrai mieux la soutenir, alors que j'avais tendance à me laisser complètement happer par cette relation qui devenait complètement... oui, qui devenait finalement toxique par un certain côté quoi.

E : D'accord.

I : Pour elle et pour moi, parce que je ne pouvais plus l'aider.

E : Ok. Alors tu en as parlé un petit peu, est-ce que tu as vécu une autre situation un peu comparable ?

I : Alors comparable non, parce que ce n'est pas du tout du tout la même chose, mais qui m'a mise en difficulté aussi, c'était il y a plusieurs années maintenant, une dizaine d'années, où ma mère a fait une dépression assez sévère, a fait un épisode aigu, et euh... elle était à *****, et mon Papa m'a appelée un matin à 8 heures en me disant « ta mère pète un plomb, il faut que tu viennes », sauf que moi j'étais à Montpellier. Et que je lui dis « oui mais Papa, elle a un médecin, s'il y a une urgence, c'est pas moi qui vais gérer l'urgence au départ de Montpellier. Donc je vais venir oui, mais tu appelles d'abord les gens qui vont pouvoir t'aider, là tout de suite ». Quand je suis arrivée sur place, euh... son médecin traitant, qui est aussi un ami (donc je pense que ça doit être compliqué pour lui aussi, puisque mes parents sont dans le milieu médical), avait déjà évalué la situation et avait proposé à mon Papa une hospitalisation à la demande d'un tiers.

Mon père a refusé de signer, en disant « je ne peux pas lui faire ça », et il m'a tendu le papier en disant : « signe ». *Silence*. Donc là je me trouve prise en étau en disant « tu ne peux pas lui faire ça, mais moi je suis sa fille autant que toi tu es son époux, donc là aujourd'hui, là tout de suite, je ne suis pas du tout médecin ».

E : Oui.

I : Et j'ai signé. Mais j'ai signé en tant que fille et pas en tant que médecin, et après... c'est quand même une position qui est compliquée.

E : Oui. Tu ne pouvais pas enlever le fait que tu es médecin en plus d'être sa fille ?

I : Oui, et que c'était justifié ! De faire cette HDT de toute façon, pour elle, pour nous, pour tout le monde. Donc ça a été compliqué, oui. D'autant que le médecin généraliste, qui me connaît aussi, savait dans quelle difficulté il me mettait. Même en tant qu'ami, c'était déjà difficile pour lui de poser un diagnostic et une indication d'HDT, donc je pense que lui, il avait sa charge émotionnelle déjà de son côté, mais de toute façon cette HDT il ne pouvait pas la faire seul, il fallait forcément que quelqu'un d'autre de la famille s'implique. Et ça a été moi. Et là vis-à-vis des autres personnes de la famille, personne n'a compris pourquoi ça me mettait en difficulté. Mes sœurs par exemple ont trouvé normal que ce soit moi qui le fasse.

E : Parce que tu étais médecin ?

I : Parce que je suis médecin. Et que je fais ça tous les jours, entre guillemets. Alors je leur ai dit « non », j'ai jamais fait ça de ma vie, et encore moins pour ma mère. Donc le jour où ça arrive, c'est ma mère, c'est pas un malade, donc même si je sais en quoi ça consiste, même si je sais... Non non, là c'est pas possible.

E : Donc là ça a créé des difficultés avec tes sœurs ?

I : Des difficultés euh... de l'incompréhension, surtout. On a l'impression qu'on ne se comprend pas. Je pense que... C'est dur à dire hein, mais je pense que pour une famille, c'est rassurant d'avoir un médecin dans leur famille, parce qu'on va pouvoir se décharger complètement.

E : Et oui...

I : Et que finalement c'est à lui de prendre les décisions, puisque lui il « sait ». Ben euh... oui, mais le jour où c'est un parent proche, on est plus médecin ce jour-là, on est... *Silence*. Ça me fait penser à une autre situation, et là j'étais interne, c'était en fin d'internat. J'ai accouché de mon premier fils, et je n'ai vu personne rentrer dans ma chambre en maternité pendant 24 heures. Enfin à part la femme de ménage ou quand on m'amenait les plateaux repas, mais c'est tout ! Au bout de 24 heures, j'ai quand même appelé... J'ai dit, « j'aurais quand même besoin, parce que là l'allaitement je ne suis pas sûre de faire comme il faut, le premier bain je ne suis pas sûre d'avoir fait... », enfin il y a un moment où : « ah ben on veut pas vous déranger, on sait que vous êtes interne en médecine », ben non ! Là je suis pas interne en médecine, là je suis maman, et c'est mon premier enfant, donc... Et ils se sont excusés en prétextant que comme ils savaient que j'étais médecin, ils n'ont pas voulu me déranger mais là j'ai dit « mais non, là moi je débute comme les autres mamans ». Et donc oui, ça me fait penser à cette situation où là aussi j'ai été surprise.

E : Très bien.

I : Tu vois j'suis vieille alors ça fait beaucoup d'expériences ! *Rire*. Et par contre juste un

complément. Pour la situation avec mon amie c'est vrai que j'ai la chance d'avoir sur mon lieu de travail une psychologue qui peut m'aider un petit peu à débrouiller tout ça...

Pour la situation avec ma Maman, c'est une situation qui m'a, je pense, pas mal marquée, qui m'a fait souffrir plus que ce que j'avais mesuré à ce moment-là. Et ça n'est que quelques années plus tard, quand j'ai fait un travail de thérapie, que j'ai pu vraiment régler ce problème-là. Parce que finalement ça a laissé des traces beaucoup plus importantes que ce que je croyais à ce moment-là. Parce que quand on devient... je ne sais pas comment dire, le parent de ses propres parents, parce que là j'ai vraiment eu l'impression que c'était moi qui prenais l'autorité, c'est difficile.

E : D'accord. Je voulais te demander maintenant de quelle façon toutes ces expériences influencent ta pratique médicale d'aujourd'hui, s'il y a une influence ?

I : Alors oui, parce que notamment dans l'accompagnement et les soins palliatifs, euh... alors c'est vrai que c'est écrit par la loi quand on parle de sédation profonde par exemple, que les décisions se prennent après discussion collégiale avec la famille, mais que c'est finalement une décision médicale, ça c'est clairement dit par la loi... Et en fait cette formule-là je l'applique très régulièrement avec les proches. C'est-à-dire que je discute avec eux, je leur dis « soyons clairs, la décision c'est moi qui la prendrai donc je ne vous demanderai pas de la porter. J'ai besoin d'entendre votre point de vue, d'entendre votre ressenti, votre vécu, d'entendre ce que vous savez des souhaits du patient etc., mais la décision, elle est médicale, et je ne vous demande pas de porter cette charge-là ».

E : D'accord, donc c'est pour les décharger.

I : Oui.

E : Toute dernière question, quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : T'as mis 6 mois quand même pour arriver à me convaincre ! *Rire*. Ah non non mais je pense que faire partager son expérience, de toute façon quand on est médecin, c'est important. La médecine, ça s'apprend avec le compagnonnage, et pas que sur ce qui se passe dans la théorie ; on a besoin de partager notre expérience perso et notre vécu. C'est quelque chose qui est nécessaire.

Ma thérapie, non, elle est déjà faite ! *Rire*. J'y ai passé du temps mais elle est déjà faite.

Mais oui, partager pour aider, parce que c'est des situations qui se rencontrent forcément dans un exercice de médecine générale. Donc si on n'est pas... j'allais dire « armé », c'est un peu exagéré, mais si on n'est pas un minimum préparé à ce que ça peut être et à la façon de s'en protéger pour rester à la fois aimant et lucide... Parce qu'on peut perdre l'un ou l'autre, c'est-à-dire quand on est trop impliqué affectivement on peut perdre sa lucidité médicale et technique, et de l'autre côté quand on est trop technicien, on perd quand même parfois un peu aussi en sentiments et en bienveillance. Donc il faut arriver à ménager les deux, et partager les expériences des uns et des autres, ça peut aider.

E : Je te remercie beaucoup !

I : Merci à toi !

ENTRETIEN 8 :

E : (*présentation*)

Si tu le souhaites, je te ferai parvenir les résultats de ma thèse une fois qu'elle sera terminée.

I : C'est une obligation ! *Rire.*

E : Tout d'abord, comment est-ce que tu te présenterais toi, ainsi que ton exercice médical ?

I : Alors je suis, de formation, médecin généraliste avec une capacité de gériatrie et donc je travaille en EHPAD, en tant que médecin coordonnateur de structure.

E : D'accord. Quand je te dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

I : Complicqué. Euh... je dois détailler plus ?

E : Non, c'est la première idée qui te vient !

I : *Rire.* C'est compliqué !

E : D'accord. Maintenant, prends le temps de te remémorer l'un de tes proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Tout d'abord, que s'est-il passé, et comment as-tu été sollicitée et impliquée dans le déroulement de cet événement ?

I : Alors il s'agissait de ma mère, à qui on a diagnostiqué une LLC. Qui s'est développée plus gravement dans un second temps et donc il a fallu passer par les cycles de chimiothérapie, l'accompagnement. Euh... voilà, pour au final se rendre compte que finalement c'était pas forcément nécessaire comme traitement. En gros.

E : Ok. Quelle place est-ce que tu occupais dans la santé de ta Maman habituellement ? Est-ce que tu étais son médecin traitant, et est-ce que tu es proche géographiquement d'elle ?

I : Alors on habite à environ une heure et quart de route. Je ne suis pas son médecin traitant, ceci dit son médecin traitant c'est une très bonne amie et c'est aussi la compagne de mon cousin, donc pour elle, de son neveu. Avec qui on est très en lien donc on communique en fait, dès qu'il y a un problème de santé chez quelqu'un de la famille, je suis en lien direct (puisque c'est aussi le médecin de ma grand-mère). Donc oui j'ai une place assez participative au niveau de la prise en charge de la santé de ma mère, donc quand il y a un problème, je suis rapidement mise au courant, et évidemment on tient compte de mon avis et on recherche mon avis.

E : D'accord. Et donc tout ce cheminement, comment est-ce que tu l'as vécu ou comment tu le vis ? Dans le sens « qu'est-ce que tu ressens, qu'est-ce qui a été facile ou difficile ? »

I : Euh... Alors moi je ne me vois pas ne pas participer à donner mon avis ou à regarder ce qui se passe, parce qu'en tant que médecin, forcément, je pense que c'est très difficile de rester à part. Donc dans tous les cas par exemple, si je ne suis pas au courant et bien ça ne va pas m'aller non plus parce que je veux être au courant de ce qui se passe, évidemment. Après qu'est-ce que je vis bien, qu'est-ce que je vis mal... Euh... Ce qui est difficile, c'est comme avec les patients, c'est de donner son avis, c'est de vouloir amener quelqu'un vers une prise en charge, si la personne refuse... C'est encore plus difficile quand c'est son parent. Ce qui est difficile aussi ça va être l'attente du reste de la famille quand il y a des pathologies

graves, et que du coup on doit leur expliquer ce qui se passe, ce qui ne se passe pas, et on voit très bien leur attente et leur inquiétude, donc par empathie, c'est très difficile à gérer je trouve. Qu'est-ce qui est difficile encore ? Ben, le positionnement par rapport aux confrères professionnels qui s'occupent aussi de nos parents. Là pour le cas de ma mère il y a eu du coup une perte de confiance en fait. Parce que... Parce qu'en fait il n'y avait pas de cohérence dans la prise en charge après la chimiothérapie quand elle a eu de nouveau des symptômes... Et du coup, je n'ai pas compris la prise en charge, donc il a fallu qu'on prenne un deuxième avis ailleurs qui a confirmé que, effectivement, voilà... tout le monde ne fait pas de la même façon. Donc ça c'est difficile de savoir quand est-ce qu'on va prendre un deuxième avis, quand est-ce qu'on fait confiance, jusqu'où on va dans l'analyse de ce qui est fait / ce qui n'est pas fait / ce qui pourrait être fait. Sachant qu'en plus, on n'est pas non plus spécialiste, moi pour ma part je suis médecin généraliste donc je ne suis pas censée savoir mieux qu'un oncologue. Après, ce qui est difficile c'est, personnellement, de devoir gérer ET l'émotion et la crainte qui va en lien avec la maladie du parent, ET en plus ce rôle de conseil où il faut rester calme, où il faut rester soutenant, positif.

E : Et tu es très sollicitée, c'est-à-dire tu l'accompagnes à des rendez-vous... ?

I : Alors comme elle est à une heure et quart non, je ne vais pas à tous les rendez-vous ; j'ai été présente quand elle a été hospitalisée pour la chimiothérapie. Après oui ben c'est moi qui ai pris rendez-vous quand il fallait un deuxième avis et je l'ai emmenée à ****, et on y est allées ensemble.

Voilà, je regarde de loin quand je vois que ça se passe bien, et s'il y a un truc qui ne va pas, là je vais me rapprocher plus.

Mais au niveau du temps passé, il y a eu d'autres situations, dans d'autres cas familiaux, où ça m'a pris beaucoup plus de temps.

E : D'accord, donc les difficultés c'est surtout par rapport aux attentes de la famille, et gérer le côté émotionnel ET de représentant médical ?

I : Oui, au niveau de la famille c'est ça, et au niveau des autres professionnels aussi, c'est vrai que ça pose toujours problème de... pas de remettre en question, mais d'aller chercher des infos, etc.

E : Tu as un exemple concret de ça, par rapport à un autre professionnel ?

I : Euh... là typiquement l'oncologue qui s'est occupé de ma maman, qui est par ailleurs très bien, je n'en doute pas, euh... Je n'ai pas pu aller au rendez-vous avec elle. Donc en fait j'ai eu des explications par elle, secondairement, ce qu'elle avait entendu, ce qu'elle avait compris, ce qu'elle avait interprété, donc autant dire que c'est loin j'imagine de ce que lui a dit son médecin... Et après c'est difficile de dire au médecin « ben je vais prendre un deuxième avis ». Donc on le prend, mais c'est pas transparent, c'est pas clair, et moi ça me pose un problème confraternel. Voilà.

E : D'accord. Ensuite tu as évoqué les autres proches et leurs attentes. Je voulais te demander si cette situation a eu un impact sur ta relation avec les autres proches impliqués.

I : Non... Non parce que je pense qu'il y a beaucoup de bienveillance chez tout le monde et de l'empathie, et je comprends leur désarroi, et je comprends que quand il y a quelqu'un qui comprend mieux ce qui se passe, et qui est à même d'expliquer, on aille rechercher son avis et son soutien. Donc là pour le cas de ma mère, ça ne pose aucun problème. Après dans d'autres situations où j'étais plus jeune, ça a eu un impact émotionnel beaucoup plus important, beaucoup plus fort parce que je pense que je n'avais pas le recul et la maturité pour prendre sur mes épaules des stress émotionnels forts dans une famille quoi.

E : D'accord. Une de mes questions était justement : est-ce qu'il y a une autre situation semblable que tu as vécue ? Tu penses à quelle situation là, par exemple ?

I : J'ai un oncle qui a eu un lymphome Hodgkinien qui a été traité, qui a été guéri ; et à la suite de ça il a développé, sur un contexte de tabagisme actif et de radiothérapie sur son lymphome, une tumeur de l'apex du poumon. Qui s'est métastasée, et du coup qu'on n'a pas pu guérir. Et donc il est rentré dans toute une phase de complications avec passage en réanimation, coma, intubation... Et du coup il a fallu être là.

Alors moi j'étais jeune, j'étais encore étudiante. Externe. Et c'était à Marseille, c'était pas à côté de chez moi. Mais là ça a vraiment bouleversé toute la famille, parce que... Ben parce qu'il était jeune, parce qu'on est une famille très soudée... Et du coup, il a fallu être là pour le soutenir, pour l'accompagner ; il y a beaucoup de personnes qui ne supportent pas d'aller à l'hôpital dans ma famille. Donc je l'ai pris un peu comme un devoir de l'accompagner jusqu'au bout. Donc il y a eu les journées en réa, les soins en réa, les soins à la maison c'était des coups de fil tous les jours pour savoir comment il allait de la part de la famille, des tantes... Recouper l'histoire médicale, la réexpliquer... Après il y a eu le passage en soins palliatifs, l'hospitalisation en soins palliatifs, les nuits passées avec lui parce qu'encore une fois c'était trop difficile pour ses sœurs de l'accompagner, que cet homme, il n'avait pas d'enfant. Et que je ne me voyais pas le laisser tout seul dans sa chambre, c'était mon oncle, j'ai vécu avec lui...

E : Et alors là, est-ce que c'est toi qui te donnais cette obligation-là, ou est-ce que tu sentais que tu étais très sollicitée par les autres membres de la famille ?

I : Je pense que je me suis donné cette obligation-là, parce que personne ne l'a prise cette position aussi, et que c'était important pour moi qu'il y ait quelqu'un qui soit là avec lui.

Après on me demandait aussi quand même mon avis. Mais parce que j'ai pris cette position un peu centrale, du coup j'étais celle qui était au courant, mais j'étais aussi celle qui n'avait pas peur d'y aller. Pas peur d'y aller donc pas peur de voir le médecin, pas peur de voir les infirmières. Donc voilà, j'ai pris cette position-là et puis... ils ne me l'ont pas demandé, après je sais que ça a rassuré ma mère que j'y sois allée, ça a rassuré ma tante, je sais que tout le monde m'a remercié parce qu'il y en a pleins qui ne sont pas venus.

E : Et tout à l'heure tu disais qu'émotionnellement c'était difficile de gérer tout ça ?

I : Ben c'est un peu difficile parce qu'on se dit que tu es en médecine... Je pense, j'en ai jamais discuté avec eux, mais probablement qu'on pense que t'es en médecine, t'es habituée, t'es plus forte, tu peux gérer ça, et on ne va pas te demander comment tu vas toi quand tu passes des journées en soins palliatifs à voir un membre de ta famille qui est en train de mourir quoi, voilà. Ça c'était extrêmement dur.

Après oui, j'ai pris cette position, mais je pense que c'est aussi une chance pour ma famille, parce que si je ne l'avais pas prise, au moment où il est décédé il aurait été seul, et vu la culpabilité qu'il y a eu derrière déjà pour la famille de ne pas l'avoir assez accompagné, je pense que si je n'avais pas été là ça aurait été d'autant plus important.

E : Et tu pensais à une dernière situation ?

I : Après c'est plutôt au quotidien, j'ai ma grand-mère qui aura 96 ans à la fin du mois, qui vit chez mes parents, qui est donc suivie par la compagne de mon cousin, en tant que médecin traitant. Mais elle me dit qu'elle aimerait que ce soit de toute façon moi, « c'est moi son médecin », même si elle a ma cousine, « c'est moi son médecin », donc c'est la guerre ! *Rire*. Parce que quand ça ne va pas elle attend que je revienne, sauf que je n'y vais pas souvent, donc elle peut laisser traîner des problèmes de santé qui vont s'aggraver.

C'est compliqué parce qu'au niveau de la culpabilité parce qu'on voit que ben oui, si on était à côté on pourrait y aller plus souvent, et puis en même temps, on n'a pas envie d'être le médecin de sa grand-mère donc euh... Donc c'est compliqué de se positionner, et en même temps même si je laisse son médecin faire, c'est sûr qu'en tant que capacitaine en gériatrie, j'ai forcément un œil sur tout ce qui se passe, j'ai des réflexes...

Donc encore une fois, j'essaie de garder ma place de famille mais j'empiète pas mal sur la place du médecin, on ne va pas se mentir !

Typiquement c'est pareil, au niveau de l'attente familiale, ma grand-mère a fait dernièrement des malaises... Et donc typiquement le réflexe, au lieu d'appeler le 15 quand il y a un malaise, c'est de m'appeler alors que je suis à 150 bornes... Et de me dire « Ta grand-mère ça va pas, elle vient de faire un malaise, elle est inconsciente, qu'est-ce qu'on fait ? ». Voilà. Donc bon.

Voilà, on m'envoie ses prises de sang, on m'envoie les comptes rendus des médecins, quand elle est aux urgences l'urgentiste m'appelle ou j'appelle l'urgentiste, enfin voilà, je gère à distance quoi.

E : Tu es la personne de confiance pour ta grand-mère du coup ?

I : Oui... enfin après ma grand-mère, comme beaucoup de personnes âgées, elle minimise beaucoup, elle ne se plaint jamais, elle n'a pas envie de se traiter... Donc en fait quand il y a un problème, déjà la faire prendre en charge c'est compliqué, alors déjà par moi ça passe un peu mieux... Mais ce n'est pas pour autant qu'elle va m'écouter, c'est pas pour autant qu'elle va faire ce que je lui conseille de faire. Donc oui, sans être la personne de confiance déclarée officiellement, je suis une personne de confiance, mais elle ne veut pas me suivre les yeux fermés quoi !

E : D'accord.

I : Elle garde son libre arbitre et l'idée de ce qu'elle a envie de faire.

E : Et par rapport aux difficultés que tu as vécues dans toutes ces situations, comment est-ce que tu réagis et comment est-ce que tu te protèges par rapport à tout ça ?

I : Je pense que je me protège avec l'expérience. Donc l'expérience déjà de médecin que j'ai avec les patients, de me rendre compte qu'on est là en tant que conseiller, et on peut essayer d'amener les gens à aller dans le sens où on veut qu'ils aillent. Parce qu'on pense que c'est bien pour eux. Mais qu'on n'est pas détenteur de la solution et qu'on n'est pas, surtout, responsable de ce que fait la personne.

Donc ça, je l'ai appris aussi chez ma famille, quand ma grand-mère ne veut pas se faire soigner, ou ma mère. Ma mère qui rechigne, mon père qui n'a pas vu de médecin depuis x années avec qui je me bats... Euh, à un moment donné je me dis que c'est aussi de leur responsabilité. C'est leur choix, c'est leur vie, donc déjà je prends du recul par rapport à ça, je me déresponsabilise un peu. Moi je donne les conseils, j'essaie de convaincre, mais après si ce n'est pas fait, je me dis que ce n'est pas de ma faute. Voilà, je me protège comme ça.

Après comment je réagis... C'est pas tous les jours soft, on va dire que des fois je m'énerve un peu parce qu'il y a l'affect qui rentre en jeu. Encore une fois avec un patient qu'on voit souvent, et qu'on apprécie, de temps en temps on va un peu être plus directif, en lui expliquant que quand même, on s'inquiète pour lui, parce que c'est vrai qu'on s'inquiète pour lui, on est empathique et puis on est humain ! Ben la famille c'est pareil, on est empathique et on a d'autant plus d'affect et du coup de temps en temps... on s'énerve un peu, mais globalement ça va, ça se passe ! *Rire*.

E : Est-ce que tu t'es appuyée à un moment donné sur un psychologue, un autre médecin ?

I : Non, je me suis appuyée sur mes amis.

E : D'accord, et est-ce que tu y as pensé à un moment donné ?

I : Non, je n'ai pas pensé à aller voir un psy. Je n'en ai pas ressenti le besoin en fait. J'avais plus besoin de soutien moral de la part des gens que j'aimais. Pour moi ce n'était pas « un problème à régler », pas une « anomalie », donc je n'avais pas besoin d'aller voir un professionnel de santé.

E : Ok. De quelle façon ces expériences-là ont influencé ta pratique médicale d'aujourd'hui, si elles l'ont influencée ?

I : Je ne pense pas que ça ait influencé. Je pense que c'est plutôt l'inverse, je pense que c'est plutôt ce que j'ai vu dans ma vie professionnelle qui m'a fait adapter ma réaction à ma famille. En me disant qu'en fait c'est comme si c'était des patients, et ils ont exactement les mêmes réactions. Après, peut-être oui que forcément ça participe à l'empathie. Quand je vois quelqu'un qui est dans la même situation que celle que j'ai vécue, il y a un effet un peu miroir. Je sais que c'est difficile. Alors oui effectivement, peut-être que quand j'étais plus jeune et que je n'avais rien vécu, j'avais tendance à ne pas me rendre compte à quel point ça peut mettre à mal des situations familiales difficiles avec des problèmes de santé. Voilà, peut-être que ça m'aide dans l'empathie. Mais après en-dehors de ça, je pense que bon, déjà de base j'étais assez sensibilisée à ça.

E : D'accord ! Dernière question, quelles sont les raisons qui t'ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Alors, outre le fait que j'apprécie très particulièrement la future thésarde qui fait cette étude, *rire*, parce que ça me parle ! Parce qu'on a tous des difficultés avec nos familles... Là on parle de moi, mais dans mon entourage tous mes amis médecins ont vécu ou vivent les mêmes choses ou voir même des fois de façon beaucoup plus traumatisante émotionnellement. Et puis pour la curiosité, pour savoir comment les gens font, comment ils gèrent ; se sentir moins seule. Voilà.

E : D'accord, je te remercie !

ENTRETIEN 9 :

E : (*présentation*)

Tout d'abord, comment est-ce que vous vous présenteriez vous, ainsi que votre exercice médical ?

I : Je suis médecin rural et j'exerce dans une MSP.

E : D'accord. Quand je vous dis "soigner un proche quand on est médecin généraliste", qu'est-ce qui vous vient à l'esprit dans un premier temps ?

I : C'est pas la meilleure idée ! *Rire.*

E : Très bien ! Ensuite, prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Qu'est-ce qui s'est passé ? Comment avez-vous été sollicité et impliqué dans le déroulement de cet événement ?

I : Ben moi j'ai soigné ma mère parce qu'elle avait un cancer du côlon. Donc c'est elle qui a désiré que je la soigne. C'est pas plus compliqué que ça !

E : Et est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu le déroulement, le diagnostic... ?

I : Ben diagnostic, enfin... Elle a présenté des saignements en allant aux toilettes donc je l'ai envoyée voir un spécialiste qui a fait une colo, qui a trouvé un néo du colon. Donc de là... Moi je suis copain avec le Professeur *****, qui est chirurgien gastro à *****. Donc je l'ai adressée à Monsieur *****. A ce moment-là il ne pouvait pas la prendre en charge donc c'est le Professeur ***** qui l'a prise en charge. Et voilà.

Donc c'était un stade avancé avec métastases, espérance de vie : 2 ans. A partir de là elle a été prise en charge par l'hôpital, et ensuite moi j'ai... Elle habitait *****, mais mes grands-parents vivant sur Bédarieux ; ils sont venus vivre à Bédarieux, pour être plus proches. Surtout ma mère ne voulait plus trop rester sur son lieu de vie.

E : Ok. Je voulais vous demander quelle place est-ce que vous occupiez dans la santé de votre maman habituellement ? Est-ce que vous étiez son médecin traitant ?

I : Pas du tout.

E : Et géographiquement, elle était à ***** donc un peu plus d'une heure de route ?

I : Oui.

E : Très bien. Et donc tous ces événements, comment est-ce que vous les avez vécus ? Qu'est-ce qui a été facile ou difficile dans votre ressenti ?

I : Rien n'a été facile, tout a été difficile en fin de compte. Parce que...

Un, c'était ma mère, donc j'avais peut-être pas spécialement envie de m'étendre sur le sujet. En gros c'est simple, quand j'arrivais j'avais qu'une envie, c'était de repartir ! Donc voilà.

Une nuit, elle était en maison de repos à Lamalou-les bains. L'infirmière m'a téléphoné à 1 heure ou 2 heures du matin en me disant « elle est pas bien ». Et... alors que si ça avait été un patient normal, je serais allé le voir, là j'ai dit « mais attends il y a un médecin qui s'occupe du centre, téléphonez au centre, moi je suis fatigué, je viens pas ». Voilà... Donc je me suis autorisé des choses que je n'aurais jamais faites avec un autre patient. Parce que je pense que je n'avais pas

spécialement envie de la prendre en charge quoi. Elle avait envie elle, mais moi je n'avais pas ce désir. Parce que je pense que ce n'est pas une très bonne chose. La preuve, je l'ai mal euh... Je ne l'ai pas très bien vécu, et je ne l'ai pas très bien accompagnée. C'est-à-dire je n'ai jamais parlé de sa maladie, j'ai jamais parlé de son désir, j'ai jamais parlé, euh... Oui et elle non plus elle disait rien quand elle me voyait.

E : Et vous étiez beaucoup en interaction avec les médecins qui s'occupaient d'elle ?

I : Ben pas trop du coup. Enfin j'avais les comptes rendus mais après, c'était pas très... Enfin c'était pas une bonne prise en charge quoi, je pense. Elle, elle était contente, c'était son fils, mais moi je... j'étais pas très à l'aise quoi.

E : D'accord. Parce que vous ne vouliez pas vous sentir responsable des décisions, des choses comme ça ou... ?

I : Ah non non les décisions ça non, mais j'étais pas à l'aise dans le relationnel. C'est-à-dire que... A la même époque je soignais la mère d'un copain, qui avait exactement, aussi, un cancer du côlon, qui avait à peu près le même profil, mais on a réussi à parler de la mort, du fait qu'elle veuille être accompagnée pour ne pas souffrir...

Moi ma mère elle ne m'a jamais dit euh... La seule chose qu'elle m'a dit c'est « si un jour il y a un vaccin contre le cancer, fais-le » ! Donc c'était assez réduit. Et en fin de vie, quelques jours avant qu'elle décède je lui ai dit « est-ce que tu veux que j'appelle le curé ? » (parce qu'elle était très catho), elle m'a dit « ça y est, je me suis déjà arrangée en direct »... très bien ! *Rire*. Il n'y a eu aucun échange, euh... pas « amicaux ». Enfin amicaux ou... C'est ça, en gros j'arrivais, j'avais envie de partir.

E : Et pour vous, vous pensez que ça a été quoi les principales difficultés ?

I : Ben ça a peut-être fait ressortir le fait qu'on n'avait jamais eu vraiment d'échange... Parce que ma mère elle était pied noir. C'est-à-dire « l'enfant roi » quoi. *Rire*. C'est-à-dire qu'à la limite à la maison, elle nous préparait à manger, presque elle restait derrière nous en regardant si on mangeait quoi. Enfin c'était...

Donc peut-être que ce manque de relationnel qui était peut-être déjà là depuis l'enfance, là c'était aigu parce que, c'est pas qu'on avait rien à se dire c'est que... peut-être qu'on avait pleins de choses à se dire mais qu'on n'a jamais osé se les dire. Ça c'est dans le meilleur des cas. Dans le pire des cas c'est peut-être qu'on avait rien à se dire... Donc c'était un peu compliqué quoi.

E : Et je voulais vous demander comment vous avez réagi, comment vous vous êtes protégé face à vos difficultés ? Vous c'est plutôt en vous mettant en recul ?

I : Oui c'était en prenant du recul, oui. Et par contre, pour sa fin de vie, vraiment sa fin de vie... Moi j'étais de garde le week-end où elle est décédée. Voilà quoi. *Soupir*. Ça faisait plusieurs jours qu'elle était...

Alors, je l'avais mise sous morphine, en collaboration avec Montpellier, elle était sous morphine. Et les derniers jours elle avait des escarres... A un moment donné, enfin moi le dimanche quand mon père m'a appelé en me disant qu'elle était vraiment pas bien, quand je suis arrivé elle était semi-comateuse... Et je me suis dit que si j'avais eu du curare, j'en aurais injecté. Elle est décédée pas longtemps après.

De toute façon, on aurait plus été à 4 ou 5 jours près, c'était 4 ou 5 jours de souffrance donc à un moment donné...

E : Et à ce moment-là elle était dans quelle structure ?

I : Là elle était en soins à domicile, à Bédarieux, chez ma grand-mère.
Elle faisait euh... 30 kilos, elle avait des escarres un petit peu partout, enfin à un moment donné...
C'est difficile de regarder quelqu'un souffrir et d'attendre que la chandelle s'éteigne.

E : Vous avez parlé de votre père et de votre frère... Est-ce que cette situation a eu un impact sur votre relation avec les autres proches impliqués, à posteriori de ce décès, ou pendant ?

I : Non. Non, parce qu'ils se sont, euh... Moi j'étais médecin donc j'étais celui qui « savait » entre guillemets, qui savait faire.

On a majoré les doses de morphine et d'anxiolytiques, elle avait de bonnes doses, je ne les ai plus en tête, ça remonte... C'était en 98 donc ça fait quand même 21 ans...

Elle avait déjà de bonnes doses, et elle en était toujours là, donc c'est vrai que j'ai pensé à accélérer un peu la fin de vie.

E : Donc en fait par rapport à votre place pendant les... vous avez dit 2 ans ?

I : Oui ça a duré 2 ou 3 ans.

E : Et vous ne l'accompagniez pas aux rendez-vous ?

I : Non non, tout ça c'était à ****.

E : Est-ce que vous avez vécu une autre situation qui pourrait correspondre à ce sujet ?

I : Ça, ça a été aigu... Après je soigne mes enfants, mais bon soit par téléphone, soit les entorses les machins les trucs... la bobologie quoi.

Mais je suis le médecin traitant de mon père par contre. Bien que... Pour l'instant c'était que de la bobologie, là il a une arthrose de hanche évoluée donc mardi on va l'opérer, on va lui mettre une prothèse. Mais ça reste... C'est-à-dire que la bobologie, c'est facile à traiter. C'est quand ça passe un certain seuil que ça devient plus compliqué.

E : D'accord. Ensuite, l'expérience avec votre maman, s'il y a eu une influence, de quelle façon cela a-t-il influencé votre pratique médicale d'aujourd'hui ?

I : *Silence*. Non, ça n'a pas du tout influencé mais ça m'a conforté dans le fait qu'il fallait être dans l'échange. Ça c'est sûr. Autant je peux être dans l'échange avec le patient lambda, autant là j'ai été un peu... Je pense qu'il y a eu une... Oui je n'étais pas à l'aise, je n'ai jamais réussi à savoir si elle, elle était à l'aise avec moi. Puisque... la seule fois où j'ai tendu la perche euh... « si y'a un vaccin tu vas te faire vacciner ». Donc euh... Il y a eu un non-échange.

Alors que les fins de vie c'est quand même bien quand il y a de l'échange, avec le patient, avec l'entourage. Là l'entourage c'était moi... J'ai pas eu vraiment d'échange, peut-être même pas trop avec mon père non plus, parce qu'il était pris dans les soins, dans le quotidien. Mon frère habitait Lyon, on échangeait peu, de toute façon on échange peu en général... Donc c'est vrai que ça n'a pas resserré les liens familiaux. Ça ne les a pas vraiment distendus, mais ça ne les a pas vraiment resserrés. Voilà, à un moment donné ils m'ont fait confiance, moi j'ai fait ce qui me semblait être bien de faire...

E : Et vous, est-ce que vous vous êtes reposé sur quelqu'un, à ce moment-là, plus tard ?

I : Non. *Silence*. Non pas du tout. Je me suis juste arrêté de travailler pour l'enterrement et... j'ai repris quoi.

Il y a une espèce, peut-être, de fuite en avant à travers le travail mais... Mais il n'y a pas eu de

pause, je ne me suis pas posé ou... Alors j'en ai peut-être discuté plus tard, des années plus tard, comme ça dans des discussions avec des amis, mais il n'y a pas eu d'introspection post-maladie.
Rire.

E : D'accord. Et donc ma toute dernière question est : quelles sont les raisons qui vont ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Je donne toutes les raisons ? *Rire.* Non déjà, c'est parce que vous étiez l'amie d'Ashley. Ensuite parce que bon, moi je suis maître de stage donc il n'y a aucune raison de ne pas aider les internes. Moi tout ce qui passe par internet, dans la mesure du possible, j'essaie de répondre. Et puis je trouve que quand même, d'avoir une démarche (ce que je disais l'autre jour à la thèse) de venir, d'aller voir les gens, de se déplacer, c'est quand même un peu plus sympathique que de répondre à un questionnaire sur internet ; et puis en plus je vous trouve charmante donc euh ! *Rire.* Donc il n'y a aucune raison que je vous dise non quoi !

E : *Rire.* Très bien !

I : Non mais je trouve que c'est une bonne idée parce que je sais pas si quand on soigne sa famille on est très à l'aise quoi. Alors je te dis pour la bobologie, c'est pas très compliqué. Mais je pense même que pour la bobologie des fois, ça énerve.
Et dans les cas plus graves... Même les décisions, c'est vrai que... Après, une fois que vous pensez à l'euthanasie... Je ne l'ai jamais pensé avec quelqu'un d'autre en fait. Même si ça m'est arrivé de donner des doses qui en fin de compte pouvaient accélérer la fin de vie.
La dame là que je soignais en même temps, j'ai augmenté les doses de morphine, j'ai augmenté les anxiolytiques, elle s'est endormie, elle s'est éteinte doucement quoi.

E : Et pour votre mère vous avez pensé à faire autre chose ?

I : Oui, parce que un, c'était ma mère, deux euh... j'avais peut-être pas envie de la voir souffrir trop longtemps. Je trouvais que ça faisait... ça commençait à faire quelques jours. Mais je suis quand même tenu à rester dans un certain cadre légal.

E : Et il y a eu la demande peut-être de votre frère et de votre père ?

I : C'est moi qui ai proposé. J'ai dit « voilà, moi je trouve qu'on en est là, qu'est-ce que vous en pensez ? ». Ben...

Donc voilà, je pense que c'est pas quelque chose de très facile.

Et alors je pense que l'ambiguïté, c'est que si quelqu'un d'autre était intervenu, est-ce que j'aurais su, ça c'est la question que je me pose, est-ce que j'aurais su rester à ma place ? D'enfant. Elle avait un médecin traitant à *****, mais comme elle est venue ici et qu'elle a voulu que je la soigne... Non mais ce que je veux dire, d'abord est-ce que, si ça n'avait pas été moi, est-ce que le médecin traitant à ***** l'aurait gardée à ***** ? Ça c'est pas sûr. Et est-ce que moi, même si elle avait été à l'hôpital en soins palliatifs, est-ce que j'aurais pas insisté en disant « voilà vous pourriez faire ça »... Voilà. Donc je pense que moi je n'ai pas fait une très bonne prise en charge, mais est-ce que je n'aurais pas été un élément perturbant si je ne l'avais pas pris en charge ? Ça, je suis incapable de répondre à la question.

E : Oui, dans deux des premiers entretiens que j'ai fait, il y avait des situations similaires de fin de vie, une de fin de vie du grand-père où la personne que j'interrogeais était le médecin traitant donc avait la casquette médecin, ça n'a pas été facile parce qu'elle avait toutes les décisions à prendre mais elle a assumé et ça s'est plutôt bien passé ; et une autre médecin qui avait dit "je ne veux pas être le médecin traitant de ma tante", pour ne pas se retrouver dans cette situation, et en fait ça a été pire parce qu'elle n'était pas du tout en accord avec le médecin traitant. Qui ne

mettait pas en place l'hospitalisation à domicile, etc... Et donc elle s'est aussi retrouvée sur une situation de fin fin de vie, alors qu'elle ne voulait pas du tout. Donc oui, c'est difficile de trouver sa place.

I : Je pense que quand on est médecin, oui, trouver sa place c'est compliqué parce que je vous dis, si on fait une prise en charge... Soit on est d'une « zénitude » absolue et vraiment, il y a une relation un petit peu particulière qui permettra de faire une prise en charge très correcte, soit la prise en charge n'est pas super bonne... Surtout moralement je pense. Après techniquement voilà, c'est pas... Techniquement n'importe quel abruti j'allais dire peut le faire ! *Rire.*
Et ça c'est une chose, et la deuxième chose c'est si on la prend en charge, est-ce qu'on n'est pas l'élément perturbateur dans la prise en charge de l'équipe ? Parce qu'on va intervenir, parce qu'à un moment donné on va pas être d'accord avec une décision et on va le faire savoir... Si la personne qui le fait savoir est médecin, je pense que ça peut interférer, ça peut poser problème. Donc oui, c'est compliqué. Savoir rester à sa place, je pense que c'est compliqué.

E : Je vous remercie beaucoup !

I : Ben écoutez, c'est sympa d'avoir fait une heure de route pour un entretien ! *Rire.*

ENTRETIEN 10 :

E : *(présentation)*

Tout d'abord, comment est-ce que vous vous présenteriez vous, ainsi que votre exercice médical ?

I : Alors, je suis médecin généraliste, je travaille dans une maison de santé pluri-professionnelle, en zone semi-rurale. Et... je suis enseignant de médecine générale aussi. Et l'exercice médical, depuis 34 ans.

E : D'accord. Quand je vous dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit, en premier ?

I : Que c'est difficile, que c'est une connerie, mais qu'on peut difficilement faire autrement, bien souvent !

E : D'accord. Maintenant, prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Qu'est-ce qu'il s'est passé ? Comment avez-vous été sollicité et impliqué dans cet événement ?

I : Euh, ben moi c'est ma femme. Ma femme qui, en juin 2018, donc ça va faire un an et demi... En étant tranquilles, un soir sur le canapé, elle a senti une boule sur le haut de son sein et elle me dit « tient j'ai une petite boule, c'est bizarre », j'ai mis la main dessus, j'ai rapidement... suspecté que c'était une saleté et donc on a géré ça, voilà, au plus vite. Donc ça c'était le diagnostic, le début.

E : Ok. Et vous étiez son médecin traitant, ou pas ?

I : Je crois qu'officiellement oui. Et... elle ne se faisait pas beaucoup suivre. Elle faisait ses mammographies régulièrement parce qu'elle avait des antécédents familiaux. De temps en temps euh, elle faisait une prise de sang comme ça mais voilà. Officiellement oui, j'étais le médecin traitant, mais j'étais vraiment pas dans la posture du médecin traitant comme je peux l'être avec mes autres patients.

E : D'accord. Et du coup qu'est-ce qu'il s'est passé après ? Vous avez eu ce doute-là, vous avez prescrit un examen ?

I : Ben ce doute-là, j'ai pas voulu l'affoler le soir-même, je me suis dit... on regardait la télé là comme ça, tranquilles, en soirée... Elle m'a dit « je prendrai rendez-vous pour faire une mammo », bon très bien, et puis le lendemain la mammographie était trop tardive donc je m'en suis occupé, j'ai eu la mammo le lendemain. Je l'ai accompagnée, bien sûr, à la mammo, et puis le résultat était fort évocateur de ce truc-là, donc on a fait une biopsie et tout très très vite puisque l'avantage, c'est de connaître, que dans les réseaux ça aille très vite. Et voilà. Donc après ça s'est fait, fort heureusement, à priori, sur le plan bio-médical pur, ça ne semble pas trop méchant. On a fait une exérèse, une tumorectomie et radiothérapie derrière, et hormonothérapie par la suite. Et après, il y a toutes les angoisses à gérer, ça c'est encore autre chose.

E : D'accord. Je voulais justement vous demander comment est-ce que vous vous l'avez vécu, et comment vous le vivez encore aujourd'hui, c'est-à-dire quels sont vos ressentis et qu'est-ce qui est facile ou difficile ?

I : Ben ce qui était facile c'est l'accès aux soins parce que quand même bon, on a vu les copains, les gens qu'on connaissait, qui font que ça va plus vite.

Ce qui est plus difficile c'est que j'espère, enfin elle l'est, mais qu'elle est bien prise en charge... C'est-à-dire que parfois dans l'entretien, on peut avoir (quand je l'accompagnais au début parce que maintenant je la laisse, entre guillemets, se débrouiller seule), euh... Bien que la plupart des praticiens s'intéressaient bien à elle, d'autres pensaient que moi aussi je faisais des choses derrière. Je sais pas si tous les examens, euh... enfin bref. Je me demande si par moments, les protocoles étaient bien... ils ont été bien suivis, certes, mais est-ce qu'ils ont été bien expliqués à ma femme, en ma présence... C'était peut-être un peu... Les discours à trois étaient un peu euh... Bien que je restais en retrait et que je ne voulais pas parler, mais je voulais aussi être là pour montrer mon soutien... Ca peut être un peu perturbant cet... l'oncologue en face, moi et ma femme malade. Voilà, ça, ça peut être un peu... Des fois c'était un peu bizarre.

Après oui ce qui était facile c'était l'accès aux soins, j'allais dire « pur et dur ». Après est-ce qu'on lui a proposé des soutiens psycho-quelque chose, je n'en ai pas souvenir, ou elle ne l'a pas entendu. Et après, de ma place à moi, de mari et de médecin, c'est compliqué. Très compliqué. Parce qu'on n'est peut-être pas la bonne personne. Parce qu'on est là, en santé, avec un soi-disant... enfin pas un soi-disant, oui en fait, avec un savoir supposé, qui fait qu'on doit répondre à toutes les questions et tout le temps, alors qu'on n'a pas les réponses, loin s'en faut. Parfois on botte en touche et puis ça peut nous arriver en face, enfin c'est pas simple quoi. Mais bon, il ne faut pas oublier que celui qui souffre c'est quand même celui qui est malade. Donc je ne vais pas me dire « ah c'est dur ce que je vis ». Bien que ce ne soit pas toujours très facile.

E : D'accord. C'était inconfortable pour vous parce que vous aviez l'impression que parfois les oncologues se reposaient un peu sur vous en se disant que peut-être vous alliez lui expliquer des choses ?

I : Oui, un peu à la marge, parce que c'était pas très compliqué comme prise en charge. Voilà. Mais oui, il y a un petit peu de ça oui.

E : Et ensuite, est-ce que cet événement a eu des répercussions sur votre relation avec d'autres proches impliqués ? Je ne sais pas si vous avez des enfants, ou autre ?

I : Non, non... Il n'y a pas eu de... si ce n'est de resserrer la famille, si besoin en était. On a la chance d'avoir trois filles avec ma femme et ça marche bien. Donc bien-sûr mes filles étaient là. Non ça n'a pas bouleversé, ça a peut-être même renforcé les liens globaux. Après, entre moi et ma femme c'était compliqué. Ça, c'est compliqué.

E : C'est-à-dire ?

I : C'est compliqué, ben parce que vous avez des traitements qui vous fatiguent, avec des douleurs... Vous vivez avec quelqu'un qui est toujours ou souvent fatigué. Qui peut, je ne sais pas trop comment, vous en vouloir un peu parce que, peut-être, vous ne faites pas assez attention à elle, ou peut-être parce que de par votre place, vous devriez peut-être faire plus, je sais pas... C'est compliqué. Là ça commence à aller mieux, mais il y a eu une période très très difficile.

E : D'accord. Et par rapport à vos difficultés par exemple, qu'est-ce que vous avez mis en place pour vous protéger, pour vivre ça au mieux ?

I : Alors j'ai la chance d'être bien entouré dans mon milieu professionnel, j'ai des tas de copains en médecine, ou ailleurs, ou mon associée, ou voilà. Des amis aussi. Mais encore une fois, je vais pas pleurer, je ne suis que accompagnant. Celui qui souffre, c'est celui qui est malade. Mais bon de temps en temps voilà, inquiet pour ma femme certes, inquiet de cette relation un peu particulière pendant quelques mois, même, ça a duré. Avec des hauts et des bas, enfin des choses compliquées... J'ai... ça n'a plus été ma femme pendant un moment quoi. Il y avait tellement de... Je pense qu'elle a pris cher quoi, dans sa tête, avec ce sentiment de

cancer, pronostic vital, traitement hormonal qui te... qui te casse, qui te coupe ta libido, qui te fout des douleurs dans les articulations, qui... Voilà. Des bouffées de chaleur, déjà elle en avait, mais là elle en a encore plus. Donc tout ça et moi à côté, ben euh, en forme. Avec beaucoup de travail à côté aussi, bien que j'aie lâché pas mal de trucs, on est quand même pas très présent physiquement. Voilà, ça fait que ça fout le bordel un peu quoi.

E : Et donc vous, vos aides à vous c'était de communiquer par rapport à ça avec vos collègues médecins ?

I : Oui, gentiment, je suis pas trop du genre à m'épancher mais oui, avec deux-trois copains proches, ou amis proches.

E : En fait là aujourd'hui c'est sans doute l'un de mes derniers entretiens, mais j'ai rajouté une question à mon guide d'entretien, parce que je me rendais compte que dans les stratégies, il y a très très peu de gens qui m'ont parlé de, eux, s'être appuyé sur un autre professionnel (un psychologue ou quelqu'un comme ça). Vous ne l'avez pas fait, pour vous ?

I : Non mais ce que je te dis de m'épancher, enfin de discuter avec des amis proches, c'est une psychothérapie également, voilà. Alors on n'est pas plus forts que les autres mais on apprend à gérer le stress et les mal-être qu'on peut ressentir, en tant que professionnel de santé. On fait un métier difficile. On en avait parlé, le soin aux soignants, etc. Donc j'ai mes petites techniques de relaxation, d'échappatoire, des choses comme ça, que j'ai utilisé inconsciemment, très certainement, aussi dans ces moments-là.

E : D'accord.

I : Mais je n'ai pas éprouvé le besoin d'en parler à un psychiatre / psychologue.

E : Ok. Est-ce que vous avez vécu une autre situation dans votre vie qui pourrait évoquer des problématiques comparables ?

I : Il y a eu le deuil brutal de mon frangin, qui est mort brutalement, mais il y a très très longtemps et c'est pas comparable.

Après ça je dirais il faut le travailler quoi. Écouter la souffrance des autres quand tu n'es pas à même toi de... voilà, quand tu es en souffrance toi-même, est-ce que tu es capable d'écouter la souffrance des autres ? Tu bottes en touche, tu es prudent, tu dis à ton associé « est-ce que j'ai fait une connerie, regarde un peu », voilà, et puis le temps fait son œuvre. Mais d'autres pathologies, d'autres choses comme ça euh... Non, parce que si tu veux, quand c'était mes ascendants donc mes parents qui ont été malades, aujourd'hui on est dans une problématique de santé grave, ça s'inscrit dans une logique. Donc que tu viennes faire le boulot, ça va, c'est normal.

Heureusement, mes enfants n'ont jamais été touchés. Mais enfin quand c'est ton frangin, ta femme, tes gosses, je pense que ça bouge un peu. Mes gosses n'ont rien eu et là, il y a ma femme. Donc non je n'ai pas eu de situation similaire.

E : D'accord. Est-ce que cette expérience a influencé votre pratique médicale d'aujourd'hui ? Et si oui, comment ?

I : Déjà j'étais vigilant au dépistage du cancer du sein chez la femme, là on peut dire que je le suis encore plus ! *Rire.*

Oui, oui. C'est une excellente question, parce que si tu veux je restais... centré sur la personne, ce qu'on enseigne aux étudiants, machin truc, il n'y a pas que le bio-médical qui compte... Mais on a un peu tendance, pas à traiter par-dessus la jambe, mais quand on estime que la pathologie, le

cancer, voilà, qu'on est dans une bonne phase, stade 2A, 1A, bon ben voilà madame c'est bon, un bon coup de talon, ça va aller quoi. Enfin j'exagère un peu, mais « vous allez guérir ». Je n'avais pas conscience de l'importance du traumatisme psychique, forcément, que ça implique. Alors systématiquement, je ne sais pas, mais au moins moi je l'ai vu de près quoi. Alors là je suis encore plus attentif. Oui. Ça a renforcé cette empathie, cet accompagnement que je peux avoir avec les femmes, enfin les femmes ou les hommes atteints de pathologies comme ça. Même si biomédicalement parlant, c'est relativement confortable, enfin de pronostic favorable. Mais ça impacte énormément quand même... Le traumatisme psychique est important.

E : D'accord. Et toute dernière question, quelles sont les raisons qui vont ont donné envie de participer à cette étude ?

I : *Rire*. Ben c'est toi qui me l'as demandé ! Non, tu m'as parlé de la santé des soignants, c'est ça ? Et quand tu m'as donné le sujet de ta thèse j'ai dit qu'on pouvait en parler oui, bien-sûr, c'est important. Mais c'est ta faute ! *Rire*.

E : *Rire*. Merci à vous !

ENTRETIEN 11 :

E : (*présentation*)

Comment vous présenteriez-vous, ainsi que votre exercice médical ?

I : Euh, comment je me présenterais moi ? *Rire*. Médecin généraliste... au service du patient. Euh, je sais pas trop...

E : Et vous travaillez en rural, semi-rural ?

I : Je travaille en rural parce que ça m'intéresse plus le système rural de la médecine que le système de ville. Avec une approche qui est, oui, qui est au service du patient mais vraiment quoi, c'est-à-dire une prise en charge complète.

E : D'accord. Quand je vous dis « soigner un proche quand on est médecin généraliste », quelle est la première chose qui vous vient à l'esprit ?

I : Euh... difficile !

E : D'accord. Maintenant, prenez le temps de vous remémorer l'un de vos proches qui a été confronté à un problème grave de santé. Est-ce que vous pouvez me dire ce qui s'est passé et comment vous avez été sollicitée et impliquée ?

I : Il faut que j'explique le truc ?

E : Oui.

I : J'ai été... J'étais juste après l'internat, et j'ai été appelée par un confrère à moi pour m'annoncer que mon père... que sur une biopsie d'une adénopathie, en fait on a détecté un lymphome chez mon père. Donc euh... C'était une discussion entre médecins. L'anapath disait que c'était bien un lymphome, donc on avait le diagnostic certifié. Lymphome assez agressif. C'était une journée de travail, et j'avais une consultation à faire juste après le coup de fil qui est arrivé vraiment brutalement. Et... ben j'ai pas pu faire la consultation, tout simplement. Parce qu'il y a une émotion énorme, qui submerge, qu'on n'arrive même pas à maîtriser, et... et qu'on connaît beaucoup de choses, et qu'en fait c'est la connaissance qui fait qu'on se rend compte de la gravité. Il n'y a pas le petit truc d'espoir de te dire « oh ben non », voilà.

E : Et ça, ça a été difficile ?

I : Et ça, ça a été très très dur à gérer oui, vraiment. Et quelqu'un a fait la consultation à ma place. J'ai commencé la consultation, j'ai voulu en fait, je me suis dit « non mais tu vas y arriver », j'ai eu une forte émotion et puis je me suis reprise, j'ai commencé la consult', et en fait dans la consult' je n'écoutais pas du tout ce que la personne disait donc je me suis rendu compte qu'en fait il fallait arrêter quoi.

E : Et par la suite, pour la prise en charge ?

I : Alors pour la prise en charge, ce que j'ai fait c'est que je suis passée directement... j'ai appelé le médecin traitant. Pour discuter avec elle. Et puis des confrères à moi pour tout ce qui était la mise en place de ce qui allait suivre derrière. Donc ça c'est moi qui ai géré par contre.

E : Ok. Du coup vous n'étiez pas le médecin traitant de votre Papa ?

I : Non.

E : Et par contre, géographiquement il n'était pas loin ?

I : Non non, moi j'étais à **** et eux habitent **** aussi.

E : Du coup, vous l'avez déjà un peu dit mais qu'est-ce qui a été facile ou difficile ?

I : Euh... Facile euh... Facile, c'est la mise en place de la prise en charge. C'est les coups de fil. Ça allait très vite. Parce qu'en fait on est au contact de gens qui sont médecins, que tu connais et donc qui font les choses assez rapidement.

Difficile, ben c'est cette émotion qu'il faut arriver à canaliser et qui est très dure à canaliser. De par l'annonce hein, encore une fois. Et difficile c'est le... ben c'est de faire face, parce que de toute façon il fallait que... C'est-à-dire que c'est une personne qui est très proche, puisque c'est mon père. Mon père sait que je suis médecin, donc euh... la première chose qu'il fait c'est qu'il t'appelle toi ! Il va pas appeler son médecin traitant. Et la difficulté c'est de trouver les mots qu'il faut, sans être submergée par l'émotion, sans montrer une quelconque émotion. Et il faut donc revêtir l'habit du médecin et enlever celui de la fille. Ça c'est dur.

E : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire si cette situation a eu un impact sur votre relation avec les autres proches impliqués, peut-être votre maman ?

I : Euh pas du tout, non. Par contre euh, disons la discussion... Quand il faut prendre une décision sur le traitement, avec le patient, ben quand on se voit comme ça en consultation on en discute, avec un proche de la famille, c'est la même chose, il faut savoir trouver les mots, prendre beaucoup de distance, pour arriver à ce que ce soit de lui-même qu'il prenne la décision du traitement ou non. Pas l'imposer.

E : D'accord, donc ça c'est différent entre un proche et un patient « normal » ?

I : Voilà. Je n'ai pas du tout imposé à mon père justement, on discutait en face à face bien comme il faut, je lui ai expliqué les tenants et les aboutissants. Et c'est lui qui a pris la décision, ce n'est pas moi qui lui ai dit de faire.

E : Donc c'était plus un rôle de conseil ?

I : Oui !

E : Et donc vous disiez qu'il vous posait beaucoup de questions puisque vous étiez médecin...

I : Oui.

E : Et lors de toute la prise en charge, vous avez été beaucoup sollicitée comme ça ?

I : Oui, beaucoup sollicitée oui. Régulièrement sollicitée je dirais. Mais ça s'est bien passé. Ça aussi, comme ça s'est bien passé la prise en charge, c'est beaucoup plus facile.

E : Oui, parce que finalement, la suite... ?

I : C'est toujours en cours, c'est un lymphome, donc il y a eu une chimio curative et là il est en chimio d'entretien donc ça continue.

E : D'accord.

I : Mais effectivement je suis régulièrement mise à partie quoi.

E : Et par rapport aux difficultés que vous avez pu vivre, comment est-ce que vous avez réagi et qu'est-ce que vous avez mis en place pour que ce soit plus facile ? A l'époque et encore maintenant ?

I : Alors mis en place euh... c'est un relais auprès de mes confrères, pour qu'il y ait un soutien et qu'ils prennent aussi le relais, chacun à sa place. Ce qui moi, m'a soulagée, parce que j'ai pas tout à faire, voilà. Après le deuxième truc, c'est que quand il a eu sa première consultation avec l'oncologue, j'étais là, je l'ai accompagné en fait. Donc lui il était quand même plus serein, parce que c'est pas, voilà... Et puis moi ça m'a permis de discuter avec le médecin oncologue.

E : Tant qu'on est dans les stratégies, dans ce que tu as mis en place, ce qu'il s'est passé dans mes entretiens, c'est que je suis arrivée à la fin du 7ème entretien, et je me suis rendu compte qu'il n'y avait que deux personnes qui m'avaient parlé d'être allées chez un psychologue ou en tout cas eux de s'être appuyées sur quelqu'un d'autre. Du coup j'ai rappelé les participants pour intégrer cette question-là. Donc là maintenant, puisque c'est à posteriori, je rajoute cette question qui est : est-ce que vous, vous avez fait appel à un psychologue ou à un autre médecin (ou autre) pour vous appuyer sur quelqu'un, ou pas du tout ?

I : Pas du tout.

E : Vous n'y avez pas pensé ?

I : Alors j'avouerais que je n'y ai pas pensé... Non en fait je n'y ai pas pensé. C'est vrai qu'il y a eu cette difficulté dont je te parlais, c'est-à-dire l'émotion qui a été vraiment... qui m'a submergée. Moi en fait ce qui m'a fait beaucoup de bien... Bon alors là c'est une pathologie, c'est le cancer, il y a différentes pathologies hein, c'est sûr... mais bon moi je suis chercheur et j'ai travaillé 15 ans dans le cancer. Donc la pathologie je la connais bien. C'est peut-être pour ça aussi que j'ai été vite submergée. Parce que je me suis retrouvée dans la même position que tous les patients que j'avais croisés et que j'avais aidés. Et là je me suis retrouvée de l'autre côté du tableau. Euh... Moi ce qui m'a fait beaucoup de bien, c'est les discussions avec mes confrères amis. Ça, oui. Et franchement j'ai pas pensé à un psy du tout... Parce que si tu veux je me suis retrouvée à discuter sans retenue avec des confrères, qui ne sont pas oncologues du tout hein, divers confrères. Euh... et en discutant sur le même pied d'égalité, ben on parle, et ça remet les cubes dans les cases, alors je sais pas si je suis très claire mais... « Il y a ça, il y a ça, on peut peut-être passer par là, voir ce traitement-là... », et ça permet de prendre du recul, et d'être plus posée, de ne plus être dans l'émotion. Parce que l'émotion c'est ça qui fait tout... qui bousille tout. Et quand on prend un peu de recul... ok. On pose les choses.

E : D'accord. Est-ce que vous avez vécu une autre situation comparable, ou pas ?

I : Avec un proche ?

E : Oui, avec un proche.

I : Non.

E : Est-ce que cette expérience a eu une influence sur votre pratique médicale, en général ?

I : Euh... Je dirais non et oui.

Non parce que je n'ai pas eu d'autre chose comme ça pour l'instant. Et je dirais oui parce que... Parce que quand il y a une annonce, sur des trucs graves comme ça, j'arrive à me mettre à la place de la personne, donc je... Je ne dis pas qu'il ressent la même chose que moi. Mais je me dis que peut-être qu'il est submergé aussi, et quelque part, moi les mots qui m'ont fait du bien, du coup je les donne. Voilà.

E : D'accord. Et toute dernière question, quelles sont les raisons qui vous ont donné envie de participer à cette étude ?

I : Aider une étudiante en médecine ! *Rire*. C'est très vrai, c'est pour t'aider.

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

L'expérience vécue du médecin généraliste au cours d'un incident médical grave chez l'un de ses proches.

Introduction : Tout médecin peut être, un jour, confronté à des problématiques de santé concernant lui-même ou ses proches. De par ses connaissances et compétences acquises, il porte une responsabilité médicale de chaque instant. D'autre part, il reste un être humain à part entière, avec ses émotions et ses affects.

Notre objectif d'étude est ici d'explorer l'expérience vécue du médecin généraliste concerné d'un point de vue professionnel et personnel par un incident médical grave chez l'un de ses proches.

Matériel et méthode : Nous avons mené une étude qualitative à partir de 11 entretiens semi-dirigés individuels auprès de médecins généralistes de l'Hérault.

Notre analyse est une analyse thématique continue jusqu'à saturation des données, avec stratégie d'extraction phénoménologique du sens des matériaux.

Résultats : Le vécu d'une telle expérience est marqué par de nombreuses difficultés, comme celles rencontrées lors des annonces, plusieurs écueils pratiques rencontrés dans la prise en charge d'un proche malade, ou encore le fait de se retrouver bien plus impliqué dans cette prise en charge que ce qui était attendu et souhaité.

La complexité du positionnement que les médecins peuvent ou doivent adopter est majeure, que ce soit dans les interactions avec le proche malade, avec les autres proches, ou encore avec le corps médical officiellement « soignant » dans cette situation.

Quelques rares aspects ont pu être facilitants au cours de cet incident, tels que l'accès privilégié au réseau de soins. Les médecins interrogés nous ont fait part de stratégies ayant amélioré leur vécu, comme par exemple choisir une place de non-intervenant médical et savoir s'entourer, de confrères et de proches.

Au-delà de la difficulté de concilier vie professionnelle et ce type d'événement privé, l'expérience vécue peut influencer la pratique des médecins de façon générale, avec une prise en charge parfois plus performante mais aussi plus humaine.

Discussion : De la même façon qu'un professionnel de santé a tendance à considérer chez son interlocuteur la fonction de « médecin » avant celle de « proche du malade », les médecins impliqués semblent en difficulté lorsqu'il s'agit de solliciter un soutien pour eux-mêmes.

Porter une attention particulière à cette problématique dans les années à venir semble fondamental.

Conclusion : En étudiant les difficultés auxquelles nous devons faire face, cette étude permet de conscientiser nos vulnérabilités et de proposer des stratégies, apportant ainsi des outils qui permettront peut-être d'améliorer le vécu d'un médecin confronté à un incident médical grave de santé d'un de ses proches.

MOTS-CLÉS : médecine générale, médecin traitant, travail et famille, relation médecin – patient, soigner proches, éthique.