

**UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS**

ANNEE 2020

N°2020 - 213

**VECU EMOTIONNEL DES MEDECINS GENERALISTES
DE LA SOMME AU COURS DES PRISES EN CHARGE
DE FINS DE VIE A DOMICILE**

**MEMOIRE
DE D.E.S. DE MEDECINE GENERALE**

**THESE
POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE
(DIPLOME D'ETAT)**

**Présentée et soutenue publiquement le 14 décembre 2020
Par Vincent DUPONT**

PRESIDENT DE JURY : Monsieur le Professeur Jean-Luc SCHMIT

JUGES : Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Monsieur le Professeur Eric HAVET

Madame le Docteur Catherine DOUTRELLOT

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur Julien CORDONNIER

A mon président de jury,

Monsieur le Professeur Jean-Luc SCHMIT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Maladies infectieuses et tropicales)

Responsable du service des maladies infectieuses et tropicales

Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »

(D.R.I.M.E.)

Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Au cours d'une de mes gardes d'interne aux urgences, je me rappelle vous avoir appelé à une heure tardive de la nuit pour vous demander l'antibiotique adapté pour un jeune patient qui présentait un sepsis dans le cadre d'une aplasie consécutive à une rechute de leucémie aiguë, en soins palliatifs depuis peu. Vous m'aviez indiqué calmement la démarche à suivre et vous m'aviez rassuré par vos paroles bienveillantes, en ce moment où j'en avais fortement besoin. Votre humanisme et votre disponibilité m'ont touché.

*Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse,
Recevez mes sincères remerciements et le témoignage de ma profonde considération*

A mon juge,

Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU
Professeur des Universités – Praticien hospitalier
(Nutrition)
Chef du service Endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition
Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »
(D.R.I.M.E.)

Au cours d'un stage dans votre service en tant qu'externe, je me rappelle d'une discussion dans votre bureau, au cours de laquelle nous avons échangé sur l'importance d'avoir une approche humaine et finement psychologique pour nouer une relation de confiance avec une jeune patiente souffrant d'anorexie qui était hospitalisée dans votre service. Vous m'avez encouragé à cultiver cet aspect humain de ma personnalité dans ma pratique médicale, cela m'a poussé plus en avant dans ma quête d'une médecine où l'humain est au premier plan. Je vous remercie donc infiniment pour cette discussion. Votre sagesse et votre humanisme m'ont touché.

*Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse,
Recevez mes sincères remerciements et le témoignage de ma profonde considération.*

A mon juge,

Monsieur le Professeur Eric HAVET
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Anatomie – Chirurgie orthopédique
Assesseur du Premier Cycle

Vous avez marqué à de nombreuses reprises mon cursus universitaire et je suis très honoré de votre présence en cet ultime moment. De la salle de dissection à la salle d'opération, vous m'avez toujours apporté vos conseils bienveillants et votre confiance. Grâce aux gestes appris en vous assistant dans vos interventions, j'ai pu acquérir avec confiance certains gestes chirurgicaux qui me seront utiles au cours de ma carrière naissante. Nous avons un jour discuté de mon hésitation entre la chirurgie et la médecine générale, autour d'une partie de billard à l'internat du CHU Nord, mon choix est donc fait.

Je vous remercie pour votre simplicité, votre humilité, votre humour et votre accessibilité.

*Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse,
Recevez mes sincères remerciements et le témoignage de ma profonde considération.*

A mon juge,

Madame le Docteur Catherine DOUTRELLOT
Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier
Médecine du travail et des risques professionnels

*J'ai été touché par votre disponibilité pour faire partie de ce jury de thèse.
Lorsqu'il m'a fallu réfléchir aux membres qui constituent ce jury, il m'est apparu comme une évidence
de vous le proposer, ce travail évoquant en toile de fond la souffrance au travail.
Je vous remercie profondément de l'intérêt que vous portez à ce sujet de thèse.*

*Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse,
Recevez mes sincères remerciements et le témoignage de ma profonde considération.*

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Julien CORDONNIER

Médecin généraliste

Julien, par où commencer... De ton acceptation timide d'être mon directeur de thèse à ce jour, un beau chemin a été parcouru. Tu m'as apporté ton soutien indéfectible malgré les difficultés, malgré un changement de sujet qui nous a menés vers ce thème qui nous touche tous les deux. Tu as su me prouver ta valeur humaine et me comprendre, et ainsi une amitié est née. Tes encouragements ont fini par porter leurs fruits, tu m'as apporté ton soutien quand j'en avais besoin, tu m'as aidé à cadrer mes pensées qui débordaient sans cesse du cadre méthodologique nécessaire à l'élaboration d'un travail scientifique rigoureux. Je te remercie infiniment d'avoir accepté de me suivre dans cette aventure semée d'embûches, de m'avoir apporté tous ces conseils précieux, et d'être qui tu es tout simplement. Cette thèse nous a permis de nous rencontrer, de nous apprécier, de partager nos expériences. Ainsi commença cette belle histoire d'amitié...

Merci.

Au Dr Laurie CRETON,

Pour de nombreuses raisons je vous dédie cette thèse.

Lorsque vous m'avez accueilli au sein de votre service, je traversais de nombreux doutes.

Je vous ai rencontré dans une période sombre de ma vie d'étudiant, où je pensais que mes valeurs humanistes avaient du mal à prendre place dans la médecine hospitalière.

Vous m'avez fait confiance, vous m'avez rassuré, vous m'avez donné une place dans votre service, tout particulièrement dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Par le concours de votre confiance en mes capacités, de la confrontation à la mort, et de longues discussions lorsque j'avais besoin de réassurance, vous avez changé ma vie. Vous m'avez appris le lâcher-prise, l'acceptation de la part incontrôlable inhérente à la fin de vie. Mon rôle d'interne en médecine s'est alors redéfini par une réflexion sur l'éthique, la clinique et le savoir-être.

J'ai découvert la joie de réussir à apporter un réconfort et une certaine sérénité au patient et à son entourage. Nous avons ensemble accompli de belles choses. Je me rappelle d'une lutte acharnée pour transférer un patient auprès de son fils en Bretagne pour ses derniers jours. Par cet acte humaniste, si spontané et évident pour vous et votre équipe, et par bien d'autres, vous m'avez redonné foi en la médecine, lui rendant ses lettres de noblesse. Vos enseignements m'ont touché et ont profondément changer ma pratique de la médecine ainsi que mon être.

J'espère que ces quelques lignes vous témoigneront de ma profonde gratitude.

Je vous remercie infiniment pour ce que vous m'avez apporté, vous, ainsi que les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Doullens. Du fond du cœur, merci...

A mon père,

Merci pour tout ce que tu m'apportes et pour ton soutien pendant ces longues années d'études.

*« Mes parents continuent de vivre à travers moi, par les souvenirs que j'ai d'eux,
par leurs enseignements, et ils vivent à travers toi, par ce que je te lègue des valeurs qu'ils
m'ont transmises ».*

*Cette phrase prononcée quand j'avais 9 ans, pour répondre à mes questionnements sur la mort,
raisonne maintenant comme un hymne à la vie. Je te dédie cette thèse pour l'importance que cette
phrase a prise dans mon processus d'acceptation de la mort. Merci de me montrer au quotidien que tu
es fier de moi, et moi, je suis fier d'être ton fils.*

Je t'aime.

A ma mère,

*Merci pour tout le soutien que tu m'apportes depuis ma plus tendre enfance, dans les hauts et les bas
nous partageons tout. Merci pour ton écoute lorsque j'en ai eu besoin et c'est arrivé souvent...
Tu m'as vu évoluer, passant d'une petite chose à la santé fragile au jeune casse-cou. Maintenant je vais
devenir Docteur mais je resterai « ton petit dernier ».*

*Merci de m'avoir fait rire, par tes passages rapides dans le bureau, quand je m'enfermais des jours
entiers pour travailler durant ces longues années d'études. Merci pour tout.*

Je t'aime.

A ma grande fratrie,

*A vous tous merci infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté et que vous continuerez de
m'apporter.*

*Je suis tellement heureux d'avoir grandi au milieu de ce tumulte de vie, dans un vacarme permanent
de confrontation de personnalités différentes, toutes exceptionnelles. Nous avons tous bien grandi,
vous avez tous des enfants maintenant, mais les réunions de familles nous replongent toujours en
enfance.*

*Vos influences respectives ont forgé ma personnalité, même si vous me manquez,
vous n'êtes jamais vraiment loin.*

Je vous aime.

A Maëlle, ma sœur, ma codirectrice de thèse « officieuse », psychologue clinicienne de génie

*Pour ton aide précieuse au cours de ce travail de thèse, je te remercie infiniment...
Par ce petit mot, je te donne un peu du mérite de cette thèse, pour redonner du sens à ces trois années
passées à travailler pour ton doctorat en psychologie... Même si les aléas de la vie ont mis fin à cet
objectif, tu mérites amplement les honneurs.
Et pour le reste de ton œuvre de sœur, merci... Tu sais pourquoi.
Je t'aime, tu as le privilège d'avoir une partie hors « fratrie », je vais pas m'étaler plus sinon ça ne va
pas s'arrêter.*

A Laurent,

*Merci pour ton soutien indéfectible durant toutes ces années.
Merci pour ton humour caustique que j'adore. Tu as contribué à faire de moi ce que je suis au travers
de tout ce que nous avons traversé ensemble. Je te remercie pour la confiance que tu as en moi
depuis toujours, et qui as, accessoirement, rassuré maman dans ses grandes périodes d'inquiétudes...
Pour tout ça et pour bien d'autres raisons, je t'aime.*

A Christine,

*Merci pour tout ce que tu m'as apporté au fil des années.
J'aime à dire que nous étions des enfants ingrats pour plaisanter, même si il y a une part de vérité.
Tu m'as toujours apporté ton soutien et bien d'autres choses, pour cela je te remercie. Merci d'avoir
mis ta connaissance encyclopédique du français au service de ce travail d'étude. Merci de m'avoir
permis de faire un repli stratégique, en plein confinement, dans des conditions plus qu'optimales,
teinté de nostalgie, de bonne cuisine et de glaces...
J'étais un enfant ingrat mais je t'aime.*

A mon ami Walter,

Par où commencer, de cette fusion d'esprits suralimentés est né une belle amitié que je ne saurais résumer en quelques mots... De toute façon, tu sais déjà tout. Je vais donc te dire un immense merci pour tout ton soutien au cours des dernières années, pour ton insistance à me pousser à sortir de ma zone de sécurité. Il m'aura fallu du temps, mais la thèse est là. Le projet a bien avancé depuis le moment où je t'avais expliqué mes idées en les jetant sur le tableau noir à la craie, et moi aussi j'ai avancé... Ta capacité d'analyse m'a beaucoup apporté et je te remercie d'être, tout simplement, toi-même. Je t'aime profondément mon ami...

A mon ami Jeanjean,

Il est complexe de résumer 29 ans d'amitié en quelques lignes... Nous en avons fait du chemin depuis l'école maternelle. Te voilà papa, et quel papa... Je suis très fier de toi, de la personne que tu es devenue en traversant nombre d'épreuves. Comme pour tous mes « vrais », c'est toujours une bouffée d'oxygène de passer du temps avec toi et Camille...et Azylis maintenant. Votre soutien a toujours beaucoup compté pour moi, et ce n'est pas près de changer. Je t'aime mon ami, toi et ta petite famille « nombreuse »...

A mon ami Dédé,

Je suis tellement fier de toi mon ours. Ces dernières années je suis le témoin de ta transformation et c'est un grand bonheur pour moi. Du grand adolescent timide que j'ai connu tu es passé à un homme curieux de découvrir le monde, assumé et plein de volonté. La force tranquille incarnée...même si, pour moi, tu resteras toujours « mon ours ». Ta gentillesse m'a apporté beaucoup de bonheur au cours de ma vie et tu as toujours été là dans les moments difficiles. Pour tout cela et bien d'autres choses, je t'aime. Carla, t'es la meilleure, merci pour tout...

A mon ami Willy,

Malgré l'éloignement, tu restes toujours à mes côtés. Il est loin le temps des sessions de skateboard interminables quotidiennes, mais notre amitié n'a pas changé d'un pouce. Je suis fier de ton évolution, de l'adolescent perdu au fier militaire, « père de famille nombreuse », tu en as fait du chemin. Tu m'as manqué en cette année compliquée, passée entre l'isolement du confinement et du travail de thèse.

Je viendrai te voir très vite dans ta montagne natale, voir ton fils qui a dû bien grandir et rattraper le temps perdu.

Toi aussi tu sais que je t'aime.

A mon ami Quentin,

C'est toujours un bonheur de passer des moments avec toi, merci pour ta bonne-humeur communicative.

Tu n'as pas pu partir faire le tour du monde mais je dois avouer que, sans toi, le confinement du début 2020 aurait été bien plus triste...Je te remercie pour tout ce que tu m'apportes, pour ton soutien dans cette année particulière. Nous pourrons bientôt reprendre les tournois de Baby-foot à la maison et enfin déterminer un gagnant. Toi aussi tu le sais, on se le dit assez souvent... Je t'aime Billy.

A mon ami Maxence,

Te voilà parti rejoindre les Alpes de Suisse, dans ce beau paysage j'espère que tu trouveras ta voie. Nous avons partagé tellement de choses pendant ces années de collocation. Même si nos chemins se séparent, tous ces moments resteront gravés dans nos mémoires. Nous nous reverrons très vite pour de nouvelles aventures. Ton esprit vif et lucide va me manquer, et ta cuisine bio aussi. J'espère que tu pourras mettre tes connaissances de la nature en application et trouver ton bonheur au pays du fromage et de l'abricotine...et, au pire, si tu reviens on reformera le groupe des « Billy's ». Je t'aime Billy.

A mon amie Mumu,

Un grand merci à toi pour nos partages autour de discussions introspectives très poussées. Merci d'avoir toujours chercher à me tirer vers le haut sans jamais me juger. Merci pour ces quelques compliments sincères lancés au vol d'une conversation, et qui, venant de la femme la plus critique et pessimiste que je connais, valent 10 ans de thérapie...

Je me rappelle nos soirées de lâcher-prise sur du hard-rock, et de toi, scandant des insultes et ton mépris du monde. Il suffisait alors d'un simple câlin, ponctué d'un « mais oui Mumu, nous aussi on t'aime »,

pour que ton monde intérieur devienne beau.

Je t'envoie tout mon amour depuis l'autre bout de la Terre, tu me manques...

Au Dr Alexandre TISON et au Dr KANDELAFT,

Un grand merci pour tout ce que vous m'avez apporté pendant ces 6 mois passés à vos côtés dans l'équipe de médecine polyvalente du CH Philippe Pinel. Vous m'avez appris la sérénité dans des contextes si particulier. Nous avons passé de très bons moments ensemble, même au travers de prises en charge très complexes. Vous m'avez accordé votre confiance en cet ultime stage d'internat, me laissant une grande autonomie qui m'a permis de mûrir dans ma relation avec les patients.

Vous m'avez appris à m'adapter aux inadaptés...

Je pense encore souvent à vous et toute l'équipe du service de médecine polyvalente.

Un grand merci à vous tous, j'espère vous retrouver en vous apportant un exemplaire de ma thèse, à défaut, si vous n'êtes pas disponible à ce moment, pensez à moi en mangeant les cannelés ci-joints...

Au Dr Christophe GUY,

Votre humour cynique et vos récits de situations cocasses sont un ravissement pour mes oreilles tous les midis où nous mangeons ensemble. J'apprécie beaucoup votre personnalité atypique et votre organisation légèrement chaotique, peut-être parce que sous certains aspects je vous ressemble.

Je vous remercie de la confiance que vous m'accordez en me confiant vos patients lors des remplacements. Nous partageons cette vision humaniste de la médecine et en ce sens, je serai honoré de vous offrir votre retraite bien méritée en prenant soins de vos patients.

Vous allez vraiment me manquer au cabinet, mais j'ai bon espoir qu'en étant devenu pratiquement un voisin, nous nous reverrons pour continuer nos discussions fort intéressantes.

Un grand merci et à bientôt.

Au reste de ma grande famille, et à mes amis que je n'ai pas cités

Et quelle famille, étendue, décomposée et recomposée, proche et lointaine...

Et quels amis, je ne peux pas tous vous citer; à un moment il faut finir les remerciements. Un grand merci à vous tous, je considère que nous sommes le fruit d'une construction se faisant par les rencontres plus ou moins marquantes que nous faisons. A ce titre, vous faites partie de moi, merci.

Aux médecins qui ont accepté de participer à cette étude,

Merci d'avoir accepté de m'accueillir et de vous être livrés à moi avec tant de sincérité. J'espère que vous aurez plaisir à lire mon travail.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
MATERIEL ET METHODE	9
I. Nature de l'étude et méthodologie.....	9
II. Population étudiée.....	9
III. Les différentes phases de l'étude.....	10
IV. Collecte des données.....	12
V. Analyse des données.....	13
RESULTATS	15
I. Présentation de l'échantillon.....	15
II. Analyse des facteurs déterminants dans le vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile.....	16
A. Le rapport à la mort.....	16
1. L'abord personnel de la mort.....	16
2. L'abord professionnel de la mort.....	17
a) Au cours des études.....	17
i) L'importance de la confrontation au corps décédé.....	17
ii) Acquisition d'expérience par la confrontation à la mort au cours de prises en charge pendant le cursus universitaire.....	18
b) Au cours de la période d'activité.....	18
i) Intellectualisation de la mort permettant une mise à distance du vécu émotionnel.....	18
ii) Acquisition d'expérience.....	19
iii) Le deuil de l'idée de guérir : un grand pas vers l'acceptation de la mort du patient.....	20
B. Le médecin.....	21
1. Les conditions d'exercice.....	21
a) L'isolement du médecin.....	21
b) La mauvaise connaissance du patient et de l'entourage.....	21
c) La place du médecin dans le parcours de soin de son patient.....	22
d) Le manque de temps.....	23

e) Le temps consacré au deuil.....	24
2. La personnalité du médecin.....	24
a) L'influence de la personnalité du médecin.....	24
b) Le doute sur sa pratique.....	25
C. Les enjeux relationnels.....	27
1. Avec le patient.....	27
a) Le lien affectif.....	27
b) L'âge du patient.....	28
c) La durée de suivi.....	29
d) La pathologie du patient.....	29
2. Avec l'entourage.....	30
a) La pression de l'entourage.....	30
b) L'alliance avec l'entourage.....	32
III. Analyse des moyens mis en œuvre par les médecins généralistes pour prendre du recul sur leur vécu émotionnel.....	34
A. La mise à distance du patient.....	34
1. Notion de « barrière » entre milieu professionnel et personnel.....	34
2. Mise à distance du patient par le refuge dans les compétences professionnelles.....	35
B. Réassurance par la discussion de sa pratique.....	36
1. Discussion avec le patient et son entourage.....	36
2. Discussion avec l'entourage professionnel.....	37
a) Discussion avec les réseaux de soins palliatifs et les intervenants de l'hospitalisation à domicile.....	37
b) Discussion avec des confrères.....	38
c) Discussion dans des groupes de pairs.....	39
3. Discussion et verbalisation des émotions avec l'entourage du médecin.....	40
4. Pratique de loisirs.....	41
5. La question de la consommation d'alcool.....	43
IV. Les pistes évoquées par les médecins généralistes pour aider les futurs médecins à mieux gérer le vécu émotionnel généré par les prises en charge de fins de vie à domicile.....	43
A. La formation.....	43
1. La question de la formation et de l'enseignement des internes : le constat.....	43
2. L'apprentissage de la démarche palliative par les stages.....	44
3. L'enseignement sur la fin de vie : des autres formats.....	44
4. La connaissance des réseaux d'aide.....	45
B. Evaluation et soutien psychologique des internes et des médecins.....	46
C. Vers le développement de structures pour aider les professionnels en devenir.....	47

1. Le développement de l'équipe mobile de soins palliatifs.....	47
2. La création de structures de soins de proximité.....	47
DISCUSSION.....	49
I. Les forces et faiblesses de la méthode.....	49
A. Le chercheur.....	49
B. La population étudiée.....	49
C. Le recueil des données.....	50
D. La retranscription des données.....	50
E. La triangulation des données.....	51
F. La saturation des données.....	51
II. Analyse des émotions ressenties par les médecins généralistes interrogés et de leurs déterminants.....	51
A. Le cadre théorique.....	51
B. Discussion de nos résultats : l'abord de la psychologie cognitive.....	54
1. La tristesse.....	55
2. L'anxiété, un sentiment du registre de la peur.....	57
3. La colère.....	58
4. La culpabilité.....	58
5. Le soulagement.....	59
6. La satisfaction.....	59
7. La fierté.....	60
C. Synthèse du vécu émotionnel et de ses déterminants.....	60
III. Les moyens utilisés par les médecins interrogés pour prendre du recul sur le vécu émotionnel des prises en charge de fins de vies à domicile.....	61
A. Définitions des stratégies de régulation émotionnelle et des stratégies de « coping » en psychologie cognitive.....	61
1. Les stratégies de régulation des émotions.....	62
2. Les stratégies de gestion du stress dites de « coping ».....	63
B. Les stratégies utilisées par les médecins généralistes pour prendre du recul sur leurs émotions sous l'abord de la psychologie cognitive.....	63
1. La mise à distance du patient.....	64
2. La discussion avec le patient et son entourage.....	65
3. La discussion avec des confrères et des groupes de pairs.....	65
4. La discussion et la verbalisation des émotions avec l'entourage du médecin.....	65

5. Les loisirs et activités annexes.....	66
C. La place du deuil chez les médecins généralistes interrogés.....	66
D. Impact du vécu personnel d'un deuil, dans l'entourage proche du médecin, sur le vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie.....	68
IV. Synthèse.....	70
V. Des pistes d'avenir pour favoriser un vécu plus serein des prises en charge de fins de vie pour les futurs médecins.....	72
A. Est-ce si inaccessible à la formation ?.....	72
B. L'idée d'un dépistage et d'un soutien psychologique précoce.....	73
 CONCLUSION.....	 75
 BIBLIOGRAPHIE.....	 77
 ANNEXES.....	 81
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	81
Annexe 2 : Les entretiens.....	82
Annexe 3 : Résumé de la thèse en anglais.....	83

INTRODUCTION

« *Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre* »

La mort intime de Marie de Hennezel

Au travers des âges, l'être humain, ayant conscience de sa propre mortalité, s'est questionné sur la notion de fin de la vie. Face à cette inconnue entourant le concept de mort, l'Homme a ressenti le besoin de conceptualiser sa pensée par des réflexions philosophiques, théologiques ou mystiques.

Les médecins généralistes n'échappent pas à ce questionnement, puisque, de par leur profession, ils sont confrontés, à de nombreuses reprises au cours de leurs carrières, à la mort.

Dans une volonté commune entre le corps médical et la politique de santé française, les soins à domicile sont de plus en plus privilégiés, et notamment les prises en charge en hospitalisation à domicile des patients en soins palliatifs. Cela s'inscrit dans une démarche de respect des désirs des patients en fin de vie encadrée par la loi. En effet, selon un sondage de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de 2014, 81% des français souhaiteraient mourir à leur domicile [1].

Or, il existe un fort décalage entre ce désir exprimé et la pratique, puisque selon le rapport de 2016 de l'Institut National des Statistiques et des Études Économiques (INSEE), 59% des décès ont lieu à l'hôpital contre 26% au domicile et 11% en maison de retraite [2].

Malgré une relative stabilité de ces chiffres depuis les années 1990, la volonté de développement des structures de soins à domicile ainsi que d'équipes mobiles de soins palliatifs pourrait faire évoluer les pratiques. La législation va en ce sens avec la loi n°2016-87 du 2 février 2016 qui réaffirme les droits du patient au respect de ses volontés et inclut le droit à la sédation profonde continue à domicile [3].

Cette volonté politique se retrouve également dans le quatrième plan national de 2015 à 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Celui-ci s'attache en effet, dans un de ses quatre axes, à développer les soins palliatifs à domicile [4].

Dans un comité de presse publié le 10 février 2020, l'ancienne ministre des solidarités et de la santé, Agnès BUZIN, déclare sa volonté de faire modifier l'autorisation de mise sur le marché (AMM) du Midazolam, médicament utilisé pour la sédation profonde continue à domicile, afin que celui-ci soit dispensable en ville [5], cela en rappelant que son instauration doit se faire dans le cadre d'une décision collégiale.

Dans ce domaine de la prise en charge de fin de vie à domicile, la démarche du médecin devient celle d'un accompagnement du patient et de son entourage. Ceci requiert la mise en œuvre de compétences médicales mais aussi pratiques et sociales, dans une démarche de soin teintée de réflexions humaines et éthiques. Faisant partie intégrante de l'organisation des soins, dans l'intimité du domicile du patient, le

médecin généraliste se retrouve alors confronté aux questionnements du patient et de son entourage autour de la mort, mais aussi à ses propres questionnements. Une lourde responsabilité lui incombe alors. Dans ce contexte particulier, les médecins généralistes peuvent être amenés à ressentir différentes émotions, celles-ci étant subjectives et variables, en fonction de la relation médecin/patient.

Connaître les émotions ressenties par les médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie n'est donc pas chose aisée.

Cependant, certains travaux s'y sont intéressés, notamment la thèse de doctorat de médecine de Marine ELEFTERION HERAULT en 2015 [6], sous la forme d'une étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins du Lot-et-Garonne. Ce travail est intéressant car il recueille les émotions ressenties par les médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie. Au travers de ce recueil, la stratégie de gestion des émotions par la verbalisation est évoquée, mais cette étude n'a pas vocation à comprendre les mécanismes déterminants dans la genèse des émotions ressenties par les médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vies.

Une autre étude qualitative par entretiens semi-dirigés, publiée par Marion LADEVEZE dans la revue Pratiques et Organisations des Soins en 2010, répertoriée sur le moteur de recherche Cairn, a pour but de faire un état des lieux des émotions ressenties par les médecins généralistes face à la mort de leurs patients [7]. Elle apporte un début de réflexion sur les mécanismes psychiques en action chez les médecins généralistes face à la mort de leurs patients dans la discussion.

En revanche, ce travail explorant toutes les causes de décès sans distinction, retrouve des résultats très variés ne correspondant pas à la thématique de la prise en charge de la fin de vie. Parmi les émotions décrites dans ces deux travaux, certaines se dégagent par leur récurrence, principalement la tristesse, l'anxiété, un sentiment de solitude, mais aussi parfois un soulagement.

Sandrine MAILLARD a également effectué un travail de thèse de doctorat de médecine en 2017 sous la forme d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes du Bassin de Tours [8]. Cette étude avait pour but d'analyser l'impact du développement des hospitalisations à domicile sur le ressenti émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile. Une certaine ambivalence est retrouvée dans le ressenti émotionnel de la mise en place de l'hospitalisation à domicile. Pour les uns, elle est vécue parfois comme un soulagement, amenant un certain confort. Pour d'autres, elle est vécue comme une intrusion dans la relation avec le patient, leur donnant le sentiment de perdre leur rôle dans la prise en charge. Cette étude est intéressante car elle se focalise sur un aspect précis du ressenti émotionnel des médecins généralistes : la réaction émotionnelle liée à la mise en place de l'hospitalisation à domicile. Par contre, la thématique de la fin de vie y est partiellement occultée.

Une étude quantitative a été menée en Nouvelle Aquitaine par Paul-Antoine QUESNEL en 2017 pour la thèse de doctorat en médecine [9]. Ce travail est une étude épidémiologique descriptive quantitative transversale menée en Nouvelle-Aquitaine, auprès de 481 médecins sur la base d'un questionnaire à choix multiples. Le but de l'étude était d'explorer le vécu émotionnel des médecins face à la mort de

leurs patients. Elle retrouve que 76% des médecins interrogés ressentent comme difficile le décès de leurs patients. En revanche, cet unique travail quantitatif retrouvé lors de la revue de la littérature montre les limites de la méthodologie quantitative lorsqu'il s'agit d'explorer les émotions ressenties par les médecins. En effet, la méthodologie qualitative permet une libération de la parole nécessaire à la cohérence des résultats dans ce domaine et nous paraît plus appropriée.

Fort de notre revue de littérature, il nous apparaît que l'exploration plus en profondeur des émotions ressenties par les médecins généralistes, au cours de la prise en charge de la fin de vie à domicile, souffre de carences, notamment dans la recherche d'éléments déterminants dans la genèse des émotions et sur la question du rapport à la mort des médecins généralistes. L'enjeu de ce travail est donc de mieux comprendre les déterminants conditionnant le vécu émotionnel des médecins généralistes dans ce contexte particulier. Existe-t-il des variables communes entre les médecins généralistes qui permettraient d'avoir une meilleure compréhension des facteurs déclencheurs des émotions lors des prises en charge de fins de vie à domicile ? Afin d'essayer de répondre à cette question, nous avons réalisé une étude qualitative auprès de treize médecins généralistes de la Somme sur la base d'entretiens semi-dirigés individuels enregistrés.

L'objectif principal est de comprendre les déterminants du vécu émotionnel des médecins généralistes de la Somme au cours des prises en charge de fins de vie à domicile.

Le premier objectif secondaire est de comprendre les moyens mis en œuvre par les médecins généralistes de la Somme pour prendre du recul sur ce vécu émotionnel.

Le deuxième objectif secondaire est de chercher, au vu de l'expérience de leurs pairs, les moyens d'armer au mieux, les internes de médecine générale, à ce type de prise en charge si particulière.

MATERIEL ET METHODE

I. Nature de l'étude et méthodologie

Il s'agit d'une enquête qualitative menée à l'aide d'entretiens semi-dirigés.

II. Population étudiée

Cette étude a été réalisée auprès des médecins généralistes de la Somme.

Les médecins généralistes ont été recrutés dans un premier temps au hasard dans l'annuaire des pages jaunes. Nous avons ainsi pris contact par téléphone avec les médecins généralistes en leur demandant s'ils étaient disposés à participer à notre travail de thèse sur le thème de « la prise en charge de fin de vie à domicile ». Dans un second temps du recrutement, devant un fort taux de refus de participation, nous avons choisi divers cabinets médicaux du département de la Somme au hasard dans les pages jaunes, et nous nous y sommes rendus en personne afin de rencontrer les médecins généralistes pour leur proposer de participer à notre travail. Les seuls critères d'inclusion étaient donc d'être médecin généraliste exerçant dans la Somme et d'avoir effectué des prises en charge de fins de vie à domicile dans le cadre de leur exercice.

Ont été exclus de l'étude tous les médecins pour lesquels la prise de contact téléphonique se sanctionnait par l'interposition d'un répondeur ou d'une secrétaire filtrant les appels et refusant de transmettre la communication au médecin. De même, ont été exclus les médecins refusant de participer à l'enquête, ceux ne rappelant pas après trois messages communiqués par leur secrétaire, ainsi que ceux n'ayant jamais pris en charge de fins de vie à domicile. Il est à noter que nous n'avons pas écarté les médecins que nous connaissions dès lors qu'ils apparaissaient dans l'annuaire des pages jaunes. Leur recrutement a donc été effectué au hasard.

Au total, trente-neuf médecins généralistes ont été contactés. Après explication du thème de l'étude et des modalités d'entretien, nous avons rencontré des difficultés dans notre recrutement. En effet, dans six cas, la secrétaire a refusé l'entretien avec le médecin, dont trois fois sans poser la question au médecin, en évoquant une surcharge de travail. Une docteure a été exclue car elle n'avait jamais fait de prise en charge de fin de vie à domicile. Neufs médecins étaient en congés, quatre ont refusé par téléphone en évoquant une surcharge de travail. Enfin, six médecins ont refusé lors d'une présentation du travail en personne au cabinet, deux d'entre eux ne voulaient pas parler de ce sujet, et quatre manquaient de temps.

Au total, treize entretiens ont été réalisés en garantissant aux médecins leur anonymat.

Selon la méthode d'analyse qualitative, l'échantillon sélectionné ne doit pas être représentatif quantitativement mais qualitativement [10]. En cela, les informations issues des entretiens sont validées par leur contexte mais n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. En d'autres termes, une information donnée une seule fois dans un seul entretien a un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans plusieurs entretiens [11].

Le nombre de médecins interrogés n'a pas été déterminé à l'avance. En effet, les entretiens ont été arrêtés une fois que la « saturation des données » a été atteinte. Cette notion signifie qu'aucune nouvelle information n'a émergé lors de l'analyse du dernier entretien [12].

L'échantillon réalisé était donc conforme aux critères attendus.

III. Les différentes phases de l'étude

Cette étude s'est déroulée en six périodes

A. Revue de littérature durant les mois de Novembre 2019 à Avril 2020

Nous avons interrogé la base de donnée PUBMED avec les MeSH (Medical Subject Headings) suivants, sans aucun filtre restrictif associé : (« Death » [Publication Type] OR « General Practitioner » [MeSH] OR « Bereavement care » [MeSH] OR « palliative care » [MeSH] OR « doctor-patient relations » [MeSH] OR « emotions » [MeSH]). Cette recherche par MeSH s'est faite en associant ceux-ci, allant du plus restrictif et en élargissant peu à peu les recherches en supprimant certains MeSH, en raison de l'absence de travaux concernant précisément le sujet voulu.

Nous avons également interrogé la base de données CAIRN et le répertoire des thèses de médecine SUDOC avec les mots clés « fin de vie », « médecin généraliste », « émotion » et « soins palliatifs ».

B. Élaboration du guide d'entretien (Annexe 1) durant le mois de Mars 2020

Les entretiens semi-dirigés ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi. Comme son nom l'indique, il ne s'agit que d'un guide et non d'un questionnaire à proprement parler [10]. Il permet au chercheur de balayer l'ensemble des thèmes à étayer en laissant à l'enquêté la possibilité de passer librement d'un thème à l'autre.

Notre guide d'entretien était constitué d'une question préliminaire de présentation du médecin interrogé et de six questions ouvertes.

La question de présentation comportait le sexe du médecin, son âge, son lieu d'exercice (rural, semi-

rural, urbain), son mode d'exercice, son lieu de formation, son année d'installation et sa religion. La question de la religion du médecin n'avait pas vocation à catégoriser le médecin mais permettait plutôt d'évoquer le sujet pour éventuellement libérer la parole sur les questions suivantes. Cela permettait aussi d'avoir quelques questions d'accroche avant de commencer l'entretien qui comportait des questions pouvant être vécues comme intrusives.

La première question permettait d'explorer le ressenti par les médecins généralistes au cours des fins de vie à domicile, le plus souvent par le biais d'exemple, de récits de situations qui avaient particulièrement marquées les médecins. Cette question avait pour but de répondre en partie à l'objectif principal mais aussi de libérer peu à peu la parole et de pousser le médecin interrogé à se remémorer des situations marquantes.

La deuxième, la quatrième et la cinquième question avaient pour but de répondre à l'objectif principal en explorant plus en profondeur les facteurs pouvant avoir une influence sur le vécu émotionnel. Ces questions avaient vocation à amener l'interrogé vers l'introspection et la réflexion sur lui-même, par le biais du questionnement de son rapport à la mort. Les récits de situations avec les patients et de vécu personnel étaient privilégiés afin de mieux comprendre comment ces situations avaient impacté le vécu du médecin face à la mort de patients.

La troisième question amenait les réponses au premier objectif secondaire, et permettait également d'avoir un temps de répit par une question moins intrusive que les suivantes. En questionnant les moyens de prendre du recul, cette question permettait également au médecin de commencer à parler de lui, ce qui instaurait un climat de confiance propice à la libération de la parole.

Enfin, la dernière question était volontairement très ouverte pour que le médecin exprime ses diverses idées et critiques dans le but de répondre au deuxième objectif secondaire. La logique du guide d'entretien était d'aller de l'introspection des médecins interrogés lors des questions précédentes, aux bénéfices que pourraient en tirer les futures générations de médecins.

C. Prise de contact avec les médecins généralistes et réalisation de neuf entretiens

durant les mois de Juin et Juillet 2020

La sélection de chaque médecin au hasard a été suivie d'une brève conversation téléphonique, ou en personne, pour expliquer le sujet de l'étude. Si le médecin contacté acceptait de participer au projet d'étude, un rendez-vous était convenu pour la réalisation de l'entretien. Durant ce premier contact, il était précisé à chaque participant que la durée des entretiens ne pouvait pas être déterminée par avance puisqu'elle dépendait de l'échange réalisé entre l'enquêté et l'enquêteur. Afin de répondre au mieux aux disponibilités des médecins généralistes inclus dans l'étude, nous leur avons laissé le choix du lieu, de la date et de l'heure de l'entretien.

Un entretien test a été réalisé avec le premier médecin interrogé. Ce premier entretien nous a permis de

valider notre guide d'entretien, tout en nous interrogeant sur notre façon de rebondir au mieux sur certaines réponses, et de relancer ou reformuler les questions si besoin, afin d'amener les médecins interrogés à pousser leur réflexion plus loin.

D. Retranscriptions des entretiens durant les mois de Juin et Juillet 2020

Nous avons retranscrit intégralement les entretiens à l'aide du logiciel de traitement de texte Open Office 4.1.5®. Les entretiens se trouvent en annexe 2.

E. Analyse intermédiaire des entretiens durant le mois de Juillet 2020

F. Réalisation de quatre entretiens supplémentaires, retranscription [Annexe 2] et analyse de ces quatre entretiens durant le mois d'Août 2020

Ces quatre entretiens supplémentaires ont permis d'atteindre la « saturation des données » [12].

IV. Collecte des données

L'étude a été menée à l'aide d'entretiens semi-dirigés.

Dans la volonté de réaliser des entretiens dans un endroit calme, nous avons obtenu trois rendez-vous au domicile des médecins. Dix autres ont été réalisés sur leur lieu d'exercice, avant ou après leurs consultations.

Après avoir obtenu le consentement éclairé de chaque médecin généraliste [13], l'entretien était enregistré par un microphone en dehors du champ de vision du médecin interrogé afin d'oublier l'aspect intrusif de l'enregistrement. En effet, un entretien semi-dirigé doit impérativement être enregistré, sous peine, pour le chercheur de n'en retenir que ce qu'il sait déjà. Car c'est souvent ce qui paraît de prime abord secondaire, voire hors sujet, qui contribue le plus aux résultats de la recherche. Les enregistrements nous ont permis d'être le plus attentif possible aux médecins interrogés, ce qu'une prise de notes aurait rendu fastidieux.

Le guide d'entretien était ensuite suivi tout en laissant la possibilité au médecin interrogé de passer librement d'un thème à l'autre et de faire des associations d'idées [14]. Ce trait caractérise « l'entretien semi-dirigé » ; ce qui est recherché est de faire assumer à l'enquêté le rôle d'exploration habituellement pris par l'enquêteur, ce dernier ne jouant qu'un rôle de facilitation et de soutien pour amener à une libération de la parole.

Les questions du guide d'entretien étaient volontairement ouvertes pour explorer au maximum notre problématique.

La technique de la relance ouverte sur ce qui venait d'être dit a été largement utilisée pour amener les médecins interrogés à aller au bout de leur réflexion. Nous nous sommes efforcés de n'intervenir que pour soulager les moments de silence traduisant des difficultés de traduction verbale de la pensée ou leur épuisement sur le thème, tout en respectant les silences liés à une réflexion introspective. Des recadrages ont parfois été nécessaires pour éviter les digressions de certains médecins n'ayant pas bien compris les questions.

V. Analyse des données

Après leur retranscription sur Open Office 4.1.5®, nous avons réalisé l'analyse de nos entretiens à l'aide du logiciel QDA Miner Lite 2.0.8®. Ce logiciel est un outil d'aide à l'analyse qualitative qui permet d'utiliser la méthode d'analyse par théorisation ancrée décrite par Glaser et Strauss [15]. Cette méthode préconise l'analyse stricte, phrase par phrase, des données. Elle n'utilise pas de grilles d'analyse, ni de thèmes prédéfinis par le chercheur. L'analyse des entretiens consiste à extraire des mots ou des phrases et à synthétiser leur signification par un ou plusieurs mots correspondant à ce que l'on appelle un code [12]. Au fur et à mesure du codage des données, émergeaient de nouveaux codes dont il convenait de vérifier l'absence ou la présence dans les entretiens préalablement analysés [12]. C'est précisément lorsqu'aucun nouveau code n'a émergé de l'analyse d'un entretien que l'on a estimé être arrivé à la saturation des données décrite précédemment [12]. Cette saturation des données a été atteinte à partir du dixième entretien, et s'est confirmée sur les trois autres effectués par la suite.

Tout le travail d'analyse consistait ensuite à rassembler les codes ayant des significations proches ou les mêmes implications et à les réorganiser en concepts plus généraux de manière à répondre à l'objectif principal et aux objectifs secondaires de l'étude [12].

Afin de minimiser le biais dû à la part de subjectivité existant dans la période de codage des données, nous avons demandé à une tierce personne n'étant pas impliquée dans l'étude, et ne travaillant pas dans le domaine médical, d'effectuer un travail de codage sur deux des scripts d'entretien, en parallèle de notre travail. Afin de guider cette personne dans le travail de codage, seul l'objectif primaire et les objectifs secondaires lui ont été communiqués afin de ne pas influencer sa manière d'effectuer son analyse de l'entretien. La comparaison entre les codes retrouvés par cette personne et les nôtres a permis de montrer une similarité dans les résultats retrouvés. Il existe donc une triangulation des données qui permet d'apporter une validité interne à notre analyse des données [16].

Cela nous a ainsi permis d'établir une théorie sur les déterminants des émotions ressenties par les médecins au cours des prises en charge de fins de vie. Nous avons aussi étudié les moyens mis en œuvre par les médecins interrogés afin de prendre du recul sur leurs émotions, qu'il s'agisse de mécanismes de pensée ou de moyens externes.

Enfin, nous avons pu regrouper les différentes pistes proposées par les médecins afin que les futurs

médecins généralistes soient mieux préparés à l'exercice si particulier de l'accompagnement de fin de vie à domicile.

RESULTATS

I. Présentation de l'échantillon

Tableau 1

Fiche signalétique des 13 médecins généralistes interrogés

Numéro d'entretien	Sexe	Âge	Durée d'installation	Mode d'exercice	Zone d'activité	Religion
1	Femme	54	21	Groupe	Semi-rurale	Oui
2	Femme	66	36	Isolé	Rurale	Non
3	Homme	59	28	Un associé	Rurale	Non
4	Femme	36	3	Groupe	Rurale	Non
5	Femme	44	9	Groupe	Semi-rurale	Non
6	Femme	56	23	Groupe	Semi-rurale	Non
7	Femme	47	18	Groupe	Semi-rurale	Non
8	Homme	64	28	Groupe	Semi-rurale	Non
9	Homme	40	6	Groupe	Rurale	Oui
10	Homme	48	18	Groupe	Urbaine	Oui
11	Homme	65	22	Groupe	Urbaine	Non
12	Femme	39	10	Un associé	Urbaine	Non
13	Femme	36	3	Un associé	Urbaine	Non

La moyenne d'âge de l'échantillon était de 50 ans, la durée d'installation moyenne était de 17 ans. Quatre médecins exerçaient en milieu rural, quatre autres en milieu urbain et cinq en milieu semi-rural. Parmi les médecins interrogés, il y avait huit femmes et cinq hommes. Un médecin travaillait en exercice isolé, contre neuf en cabinet de groupe et trois étaient associés à un confrère (tableau 1).

La durée des entretiens s'étalait de 17 minutes à 1 heure et 12 minutes, la durée moyenne d'entretien étant de 35 minutes.

II. Analyse des facteurs déterminants dans le vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile

Afin d'illustrer les résultats, des extraits des différents entretiens, aussi appelés verbatims, vont être utilisés. Le numéro d'entretien utilisé sera fourni en fin de citation entre parenthèses, les verbatims complets étant disponibles en annexe 2.

A. Le rapport à la mort

1. L'abord personnel de la mort

Les médecins interrogés ayant vécu un deuil dans leur entourage proche pensaient que cela avait fortement influencé leur acceptation de la mort, qui serait un facteur protecteur sur leur ressenti émotionnel au cours des prises en charge de fins de vie de leurs patients.

Par exemple, ce médecin qui a décrit l'impact d'avoir vécu un deuil dans son entourage proche. Cette expérience douloureuse l'a amené à intégrer la mort à sa manière de vivre et a influencé son ressenti dans le domaine de la prise en charge des patients en fin de vie.

« Après, mon histoire a fait que j'ai été obligé d'intégrer la mort, quand ça touche des proches, ça fait tellement partie de ta vie, que tu es obligé d'en faire quelque chose. Toutes ces histoires-là, elles m'ont formé... [...] la pratique de mon métier m'a plutôt apaisé. Sur l'idée de mort, sur l'idée d'être confronté à la mort, sur l'idée, d'accompagner quelqu'un dans la mort. C'est pas quelque chose qui est pesant pour moi » (8).

« Pour faire court, j'ai eu l'occasion d'accompagner plusieurs personnes de ma famille, relativement tôt, sur leurs fins de vie, et...malheureusement, [...] à l'hôpital. Les gros regrets qu'on a pu avoir, c'est qu'on ne demande pas aux gens, on ne demande pas tout simplement ce qu'ils veulent... La solution pour accompagner les gens, c'est pas juste de brancher une perfusion avec un morphinique et un ATARAX®... Ça ne satisfait pas les gens, ça ne satisfait pas la famille, ça n'évite pas les regrets après. [...] Donc oui, quand tu as vraiment l'impression d'avoir accompagné les gens, pas juste en sortant ton ordonnancier, ça peut être extrêmement satisfaisant. Tu sais que tu ne vas pas changer la fin de l'histoire, tu ne vas pas empêcher les gens de mourir, mais tu peux les aider quand même. [...] quand tu accompagnes un frère, une sœur, un parent, je pense que ça t'apprend aussi des choses. » (5)

Nous avons vu qu'un médecin qui avait eu un ressenti négatif sur l'accompagnement de fin de vie d'un

de ses proches, avait pu modifier son approche dans son exercice professionnel pour qu'elle corresponde au mieux à ses attentes personnelles et à celles de son patient

Ce mécanisme d'intégration des éléments traumatiques du deuil a été explicité dans l'extrait suivant par ce médecin, ayant également vécu le traumatisme d'un deuil de parent proche.

« à mes 13 ans, mon père est mort, ma grand-mère est morte, ma deuxième grand-mère est morte et mon oncle est mort... Je pense qu'à partir de ça, tu arrives à relativiser beaucoup de choses. Donc, je pense que c'est grosso modo, à peu près quelques années avant que je ne réalise que je n'avais rien d'indispensable. Mais à partir du moment où on sait qu'on n'est pas indispensable, on accepte aussi sa propre mort. [...] Je pense que le vécu de l'individu conditionne fortement et me permet d'avoir aussi beaucoup moins de scrupules de parler de la mort. J'ai pas de problème vis à vis de la mort, elle est là, point. Il faut juste l'accepter, alors je l'ai peut être acceptée très jeune par rapport à d'autres, c'est le seul truc que je dirais. [...] Je n'ai pas de problème vis à vis du patient qui va mourir, j'ai plus de gêne pour moi, vis à vis de la famille et du soutien qu'on peut faire dans ce contexte-là. Après, sincèrement, je pense que c'est le vécu qui fait que j'aurais bien aimé avoir eu plus de soutien quand ça m'est arrivé. C'est la seule chose que je peux voir comme explication. [...] pour un deuil, si t'en as vécu un, tu peux mieux aider les gens en deuil » (9).

2. L'abord professionnel de la mort

a) Au cours des études

i) L'importance de la confrontation au corps décédé

L'acceptation de la mort chez les médecins interrogés passait par la confrontation à celle-ci par le biais du rapport au corps décédé. La banalisation du corps décédé participait de ce fait à une dédramatisation de la mort.

« Moi la dissection, ça m'avait fait du bien, de voir des corps morts. En fait, tu te rends compte de la mort. Je pense que ça fait du bien parce que t'es d'emblée confronté à la mort et tu te mets en tête à ce moment-là que tu vas continuer d'y être confronté dans ta carrière. [...] voir un mort en début d'études, c'est bien. » (13).

« C'est bête mais de voir un mort, de voir un corps mort, c'est pas grave, c'est pas dramatique, [...] il y a quelque chose presque d'apaisé parfois. [...] C'est pas que tu t'anesthésies, c'est vraiment que tu prends conscience que c'est normal » (5).

ii) Acquisition d'expérience par la confrontation à la mort au cours de prises en charge pendant le cursus universitaire

La construction du rapport à la mort chez le médecin passait également par l'acquisition d'expérience en se confrontant à la mort de patients pris en charge au cours du cursus universitaire. Un processus que les médecins interrogés ont décrit de différentes manières, mais globalement comme une expérience dure, brutale et formatrice.

« J'ai été interne dans un service de pneumologie, c'était mon premier stage d'internat, où il y a eu énormément de décès...et je dois dire que...ça m'a renforcé quelque part. [...] après, quand ça m'est arrivé une fois que j'étais installée...bin voilà, je me suis dit : « c'est comme ça...quand on ne peut plus soigner les gens, les gens décèdent et voilà ». » (1).

« La difficulté à gérer le deuil, la mort de quelqu'un, la brutalité de mort, je l'ai pas eu en ville, jamais, je l'ai eu en étant externe. Quand t'es externe c'est d'une violence absolue, enfin moi je me souviens, quand t'es en 4ème année, que t'es en salle de déchoquage, que tout le monde s'excite et tout à coup, tout s'arrête et on débranche tout... Moi j'étais pas préparé à ça. Toutes ces réflexions-là, moi je les ai eues en étant étudiant. » (8).

« J'ai été confronté à la mort relativement jeune, quand j'ai fait un stage en Afrique. [...] j'ai vu la médecine...la médecine de brousse, la médecine pauvre où on n'avait rien, où les gens mouraient. [...] Ça m'a permis de relativiser beaucoup les choses aussi quand même, c'était une expérience intéressante. [...] j'ai travaillé comme aide-soignant dans des services très difficiles, de Neuro euh...quand j'étais en 2ème, 3ème et 4ème année, où il y avait des choses terribles, des scléroses en plaques qui mouraient à 45ans dans un état catastrophique, voilà... Donc j'ai tout de suite vu ce qu'était...les drames...et j'ai tout de suite relativisé » (3).

b) Au cours de la période d'activité

i) Intellectualisation de la mort permettant une mise à distance du vécu émotionnel

Les médecins interrogés ont montré une certaine capacité à relativiser la mort de leurs patients. La mort faisant partie intégrante de leur travail, l'acceptation de celle-ci était parfois liée à un certain fatalisme.

« A mon avis je suis plus fataliste qu'avant en fait...(long silence). Ce qu'il y a aussi c'est que quand le médecin vieillit, il est plus entouré de patients qui meurent en fait. » (2).

Dans l'extrait suivant, il existe également un phénomène de relativisation de la mort lui permettant « d'oublier » rapidement ses émotions.

« La mort, j'en ai vu des centaines, c'est jamais très drôle mais bon, ça fait partie de la vie quoi. [...] Donc ça relativise, par rapport à pleins de gens, c'est vrai que je relativise. [...] Tu banalises, enfin tu banalises pas mais tu t'y habitues. [...] l'esprit humain est assez intelligent, il s'adapte, il efface... Tu oublies » (10).

ii) Acquisition d'expérience

Au cours des entretiens, la notion de l'acquisition d'expérience avec l'âge a été citée comme ayant un impact positif sur leur ressenti au cours des prises en charge de fins de vie.

« Ce n'est pas facile quand on est jeune médecin parce qu'au final, on en apprend à chaque fin de vie, on en retire des leçons terribles, et on apprend à chaque fin de vie quelque chose. Je crois que plus on en fait, plus on est à l'aise avec les gens, mais ça ne sera jamais parfait, comme chaque cas est différent, ça ne peut pas être parfait. » (4).

« Je dirais que c'est peut-être moins compliqué aujourd'hui qu'il y a 20 ans. Parce qu'on vieillit et qu'il y a ce côté peut-être plus serein. Parce que, effectivement t'es là pour soigner les gens, pas pour les voir partir mais accepter ça, j'y arrive mieux maintenant qu'il y a 20 ans. » (6).

Dans ce dernier verbatim d'entretien ci-dessus, le médecin a exprimé une évolution de son acceptation de la mort des patients au cours de sa carrière, lui permettant de faire le deuil de l'idée de guérir ses patients quand cela n'était pas envisageable, pour s'inscrire dans une démarche d'accompagnement du patient en fin de vie. Le prochain extrait du même entretien a montré l'importance de l'acceptation de la mort dans le ressenti d'une prise en charge palliative.

« Avant j'étais un peu à vouloir m'acharner, difficile de se dire que ça va s'arrêter, pour certains. [...] Maintenant je me dis : « il n'y a plus de solutions, on est dans du palliatif, il faut accepter. » [...] Je suis plus là pour soulager mais pas pour m'acharner. [...] Donc hospitaliser les patients c'est pas forcément adapté, ce que j'aurais fait plus facilement au début, en disant : « là je peux plus, il faut vous hospitaliser ». [...] Parce que je me sentais pas d'attaque à gérer ça [...] Ça, ça a évolué dans ma carrière. » (6).

Nous voyons ici comment l'acceptation de la mort du patient peut avoir une influence importante sur le ressenti de la prise en charge par le médecin mais également sur la prise en charge en elle-même.

iii) Le deuil de l'idée de guérir : un grand pas vers l'acceptation de la mort du patient

Les médecins interrogés pensent que l'acceptation de la mort passe par le deuil de l'idée de guérir.

« Je pense qu'il faut déjà, quand on prend en charge quelqu'un en fin de vie comme ça, [...] accepter qu'il soit en fin de vie. Et que de toute façon...le terme, c'est le décès...Je crois que déjà, quand on a bien compris ça, ça va déjà mieux... (rires) » (1).

« Mon stage préféré quand j'étais interne, c'est quand j'ai bossé en rééducation fonctionnelle.[...] Le chef de service expliquait toujours aux internes en arrivant qu'il fallait oublier l'idée qu'on allait guérir les gens, le but n'est pas ça.[...] Je pense que pour la prise en charge de fin de vie, c'est la même chose, tu ne vas pas changer l'histoire, mais si tu les écoutes, si tu essayes de cerner leurs besoins, tu as le moyen quand même de vraiment les aider. » (5).

« le but c'est pas de sauver tout le monde à la fin. Si tu restes dans cette optique là, oui, tu vas te faire mal. » (5).

Lorsque le médecin avait pleinement accepté que son patient allait mourir et qu'il s'inscrivait dans une démarche d'accompagnement de fin de vie à domicile, cela lui permettait d'avoir un vécu émotionnel plus serein.

« Ah oui je suis totalement serein bien sûr, et j'essaye de rendre la famille plus sereine, ce qui n'est pas toujours simple, bien sûr ça dépend. Je ne dirais pas que je suis détaché, je dirais impliqué sans être détaché mais sans notion de tristesse. Oui pas de notion de tristesse. » (3).

Ce médecin nous a décrit ici sa vision toute particulière des prises en charge de fin de vie à domicile qui lui permettait d'avoir un certain détachement tout en étant dans un profond respect humain. Son rôle d'accompagnant de la fin de vie était vécu comme un honneur qu'il a exprimé en parlant du sentiment d'être choisi.

« A partir du moment où tu ne peux pas, ni les soigner, ni les guérir, ma conception de la médecine c'est qu'on est au service des gens... Donc si tu veux, j'ai toujours considéré comme normal que les gens viennent chez eux pour mourir. [...] Qu'ils aient cette volonté-là jusqu'au bout, je trouvais que ça montrait une certaine noblesse. J'ai toujours considéré que j'étais le mieux à même de faire ça...(silence). [...] je ne m'intéresse pas aux maladies, je m'intéresse aux gens. Ce qui fait que dans cette fonction-là, je suis en plein dans ma raison de professer. La médecine est dépassée, tout le monde l'a

reconnu y compris le malade, et là, c'est une relation...autre...(silence). C'est pour ça que je n'ai jamais trouvé ça très pénible, je trouve ça plutôt, plutôt intéressant, oui. [...] Mais au moment de la prise en charge, j'ai pas trop d'émotions, ça ne me pèse pas énormément. [...] on va essayer de rester propre jusqu'au bout. Mais, j'ai pas le désir de faire vivre cette personne qui meurt, donc j'ai pas de frustration. » (8).

B. Le médecin

1. Les conditions d'exercice

a) L'isolement du médecin

La solitude du médecin généraliste au cours des interventions au domicile des patients a été rapportée par plusieurs médecins comme un facteur ayant une influence négative sur leur vécu émotionnel, un générateur d'émotions se rapportant à l'anxiété.

« quand je remplaçais à Villers-Bretonneux, où je connaissais pas forcément bien le système, le médecin que je remplaçais, travaillait de façon isolée. [...] Là, par exemple, j'étais un peu démunie, parce que les réseaux de soins palliatifs étaient pas installés comme maintenant, je ne connaissais pas les infirmiers personnellement, à qui je pouvais demander et à quel point... [...] C'est l'isolement, voilà, les gens n'étaient pas prêts, les gens étaient isolés eux-mêmes, et moi je me sentais isolée dans ma pratique [...] C'était anxiogène, parce que le monsieur était extrêmement douloureux et je me demandais ce que j'allais pouvoir faire » (5).

« Déjà en libéral comme ça, un grand sentiment de solitude [...] on est censé prendre des décisions...bon en accord avec la famille...mais on voit bien que la famille se tourne énormément sur nous : « enfin, vous, vous feriez quoi si c'était votre famille ? », c'est la question qui revient souvent. Et donc du coup, on prend des décisions qui sont quand même terribles tout seul dans notre coin, euh... Psychologiquement c'est quand même très difficile à vivre... » (4).

Ici, l'accent a été mis sur la prise de décision. La décision d'arrêt des soins curatifs doit être collégiale, de même que la décision de la mise en place d'une sédation profonde continue. Or, le médecin se retrouve parfois dans l'embarras car certaines décisions doivent être prises rapidement et il peut arriver que les réseaux d'aides ne soient pas joignables sur l'instant. Cela peut contribuer à mettre le médecin temporairement dans l'embarras face à des familles en attente de réponses.

b) La mauvaise connaissance du patient et de l'entourage

La mauvaise connaissance du patient et de sa pathologie est ressortie comme étant un élément

déterminant dans le vécu émotionnel de la prise en charge de fin de vie, principalement dans un contexte de transmission de patients entre associés en raison de congés.

« je regarde le dossier du patient, je me rends compte que ça fait 7 ans qu'il se bat contre son cancer, enfin il s'en est passé des trucs et moi je vais en visite à 20h, comme un cheveu sur la soupe, en me rendant compte que je dois signer les papiers d'HAD. [...] ça je l'ai très mal vécu [...] Je le connaissais pas, je savais pas où il en était [...] Donc les transmissions, c'est super important... » (4).

Dans l'extrait suivant, plusieurs déterminants sont intriqués, une mauvaise connaissance du patient et de son entourage et une pathologie douloureuse. Cela a généré de l'anxiété chez le médecin.

« Là par exemple, j'étais un peu démunie [...] Je ne connaissais pas la famille [...] Un décès sur un patient qui a un néo du pancréas c'est toujours difficile à gérer, parce que c'est une pathologie qui est extrêmement douloureuse [...] c'était anxiogène » (6).

c) La place du médecin dans le parcours de soin de son patient

La place importante que le médecin peut avoir dans le parcours de vie du patient a été citée par un médecin comme déterminant sur le plan affectif, étant donc décrit comme un facteur ayant une influence négative sur son vécu émotionnel au cours de la prise en charge de fin de vie à domicile.

« Si c'est des patients que tu as déjà accompagnés dans des situations complexes, ça, ça peut jouer. Il y a aussi la place que tu as dans le diagnostic [...] Quand c'est toi qui a demandé les examens et découvert le cancer, que tu fais la consultation d'annonce, déjà ça te positionne dans son parcours de soins pour la fin de vie, je pense que ça joue aussi, forcément... [...] Ce qui rend les choses aussi compliquées sur le plan affectif » (12).

Dans cet extrait transparaît l'idée qu'avoir participé au parcours de soin a renforcé le colloque singulier existant entre médecin et patient, sans que la notion de lien affectif fort ne soit forcément évoquée. Elle développa par la suite son raisonnement dans le verbatim suivant, dans lequel se dessine la notion d'empathie avec la patientèle.

« Ce qui est génial dans la position de médecin généraliste, et ce qui rend les choses aussi compliquées sur le plan affectif, [...] c'est que, t'es un peu éclaboussé par ce que traversent tes patients, que ce soit des situations dramatiques de fins de vie ou d'autres situations dramatiques où il n'est pas question de vie ou de mort, mais où ils vivent des drames, quoi. Tous les événements intenses de tes patients, ceux avec qui t'as une alliance thérapeutique forte, le lien se fait à deux, tu donnes, tu reçois, et... Et bien sûr,

tu ne souffres pas autant qu'eux, et pas autant que la famille, mais des fois, tu prends des coups quand même quoi... » (12).

Un médecin interrogé exprime un vécu difficile de la prise en charge de la fin de vie lorsqu'il se sent dépossédé de sa place dans le parcours de soin par l'intervention des services d'aides à domicile.

« Quand t'as un réseau spécialisé qui arrive, t'es exclu et tu partages rien. Tu te sens dépouillé, et en tant que médecin, tu te sens un peu coupable, t'as l'impression d'avoir un peu abandonné ton patient quoi. [...] J'ai eu une patiente qui avait une maladie de Charcot, qui m'a demandé de mourir à la maison, avec son mari sur place. [...] Elle a refusé l'intubation, avec papiers machin et tout... A la fin, quand ça allait pas bien, tu as une aide-soignante qui est arrivée pour la toilette et qui a dit : « c'est inadmissible, on fait de l'euthanasie », j'ai eu Palpi qui est arrivé, ma patiente a été hospitalisée, intubée et ventilée. Avec un refus de soins, d'accord, bon, ça s'est mal fini, ils l'ont débranchée rapidement. J'ai pas du tout fait ce qu'elle voulait, on m'a viré comme un malpropre, c'est qu'un cas, ce n'est pas une généralité, mais on le vit assez mal... quand je me fais exclure de ce truc-là, alors que j'y attache de l'importance, ça me touche. » (10).

d) Le manque de temps

L'exercice de la médecine générale implique souvent des journées chargées, dans lesquelles le médecin n'a pas toujours la possibilité de prendre son temps. Cela a des conséquences négatives sur le vécu émotionnel. Ce premier médecin exprimant une angoisse face au planning surchargé, surtout dans les prises en charge de fins de vie à domicile.

« Quand on sait qu'on a un planning qui est vraiment surchargé, à un moment donné, le fait qu'on doive « se dépêcher » dans une situation où on doit être très calme, très posé, donner des explications, prendre son temps... Ça peut être un peu angoissant, ou... nous ronger de l'intérieur. » (9).

« Ce qui est compliqué, c'est qu'il faudrait y venir plus régulièrement, et avoir des fins de vie plus régulièrement pour ne pas se sentir dépassé quand ça nous arrive... Mais euh...non heureusement qu'il n'y en a pas régulièrement quand même...(rires)... Parce que sinon ça serait très compliqué à gérer au boulot, parce que, mine de rien, il faut faire le travail à côté, les patients sont toujours au cabinet, il faut gérer la fin de vie et faire son boulot aussi à côté... » (4)

Nous voyons par ces deux témoignages que les prises en charge de fins de vie, par leur aspect chronophage, ont perturbé le planning chargé des médecins et a amené un stress, voire de l'anxiété.

e) Le temps consacré au deuil

Comme explicité plus tôt, les journées des médecins sont souvent chargées. Cela a pour conséquence un manque de temps à consacrer à la prise de recul sur la situation pour faire le deuil du patient décédé.

« J'ai déjà pleuré dans ma voiture, mais après le problème c'est qu'on n'a pas le temps de faire le deuil parce qu'il faut enchaîner avec les autres consultations » (7).

« Et il y a un truc qui est déprimant quand tu es médecin c'est que tu bosses au jour le jour. Moi ça fait 18 ans que je suis installé, si j'ouvre mon logiciel et que je tape une lettre au hasard, je commence à regarder les noms euh...c'est un cimetière mon ordinateur. Donc tu vis pas avec ça, dieu merci, tu ne ressasses pas ça. La mort, tu penses au dernier, tu penses pas à celui d'il y a un an, pas à celui d'il y a 3 ans [...] Tu oublies, tant que tu ne fais pas défiler les noms sur l'ordinateur... Et puis la vie continue, tu oublies » (10).

Ici encore le médecin interrogé a exprimé cette notion d'oubli assez rapide du deuil, noyé dans une pratique médicale qui ne laisse pas le temps à l'introspection. Mais il arrive parfois, en fonction de la personnalité du médecin, que ce deuil du patient soit plus difficile à faire que pour d'autres médecins.

Dans le prochain verbatim, ce médecin a exprimé son vécu d'un deuil en particulier. Par ses expressions, nous voyons que ce deuil n'est pas encore accepté.

« pour une patiente qui était ma chouchoute, ça fera deux ans qu'elle est partie. Pour elle quand j'ai su qu'elle avait une grave maladie et qu'il n'y avait aucune chance que ça se passe autrement que comme ça, pouah...(mimique de choc), là ça a été dur et puis voilà, j'ai la voix qui tremble alors que ça va faire bientôt deux ans. Je pensais que c'était réglé parce que j'en ai parlé plein de fois [...] pour l'instant je sens que c'est toujours pas résolu [...] De la tristesse, de la...pas de la colère mais du regret aussi. [...] Oui, les regrets quoi. [...] je pense qu'elle...qu'elle m'accompagnera jusqu'à la fin de ma carrière. » (12).

2. La personnalité du médecin

a) Influence de la personnalité du médecin

La personnalité du médecin est évidemment un déterminant important du vécu émotionnel ressenti au cours des prises en charge de fin de vie, malgré l'évidence de son influence, il a été peu cité par les médecins au cours des entretiens. La construction de la personnalité du médecin est inhérente à sa personne et influence son vécu émotionnel des prises en charge. Une relation d'intrication existe avec plusieurs facteurs déjà cités, par exemple, le rapport à la mort du médecin, sa capacité de mise à distance

du patient, sa capacité à nouer un lien affectif avec le patient, sa confiance en soi, son vécu personnel. De nombreux facteurs se regroupent au travers de la personnalité du médecin. Bien que la personnalité du médecin n'ait été que rarement citée comme facteur influant le vécu émotionnel, cela apparaît au travers des verbatims suivants. Les médecins ont exposé certains traits de personnalité ayant une influence sur les émotions ressenties.

« la personnalité des gens aussi, les gens qui ne se sentent pas capables de faire ça, il ne faut pas le faire et puis c'est tout, laissez la place à ceux qui sont capables de le faire » (3).

« C'est compliqué [...] ça dépend de nous aussi, on n'a pas tous les jours les mêmes émotions et la même régularité dans nos humeurs. Selon ce qu'il se passe dans notre vie personnelle, selon ce qui se passe avec d'autres patients, dans notre travail. On n'est pas, nous, déjà d'une humeur égale, donc forcément, ça a des répercussions » (4).

« Donc euh...que ce soit pour les fins de vie ou autres, je me sens beaucoup plus émotive et je...enfin, après c'est un peu familial, on est tous un peu comme ça dans ma famille, mais avant ça me le faisait pas, plus jeune, mais maintenant, ça me le fait. Je peux être vraiment touchée, et facilement avoir la larme à l'œil pour des situations qui se prêtent pas forcément à ça » (7).

« nous sommes tous différents. Nous avons tous notre caractère. [...] Ce qui fait la beauté du métier c'est qu'on s'adapte aux gens. » (10).

« J'essaye d'être moi-même. Et les patients aiment bien ça, parce que je suis nature. Je pense que j'ai compris que la mort fait partie de la vie, se plaindre ne change rien. J'accepte la mort. » (11).

« j'aime pas le conflit moi, je suis quelqu'un qui fuit le conflit, je déteste ça... Donc, si je vois qu'il y a un conflit qui arrive, j'essaye de prendre les devants, de prendre par l'autre bout. » (13).

« mon mode de fonctionnement fait que c'est compliqué, même si maintenant je le fais moins, mais, soit je culpabilise parce que j'écoute ce qu'ils me disent, soit si ils sont agressifs, j'ai tendance à monter sur le même ton qu'eux » (6).

b) Le doute sur sa pratique

Le fait de douter de soi, de ses compétences en tant que médecin a transparu dans plusieurs entretiens comme un facteur déclencheur d'émotions. Ce doute a amené à des questionnements sur la pratique du médecin, souvent dans des aspects négatifs, pouvant amener à de la culpabilité.

« Alors moi, en tant que médecin, même si ils ont 150 ans, c'est un échec. Mon premier sentiment c'est l'échec... « J'aurais voulu, j'aurais dû faire mieux ». C'est pas forcément vrai, mais nous, on a fait médecine pour soigner les gens, on a fait médecine pour les aider, et c'est vrai que la fin du chemin, parfois c'est...j'essaye de pas le faire mais parfois tu vois des gens euh...le médecin il s'acharne quoi. C'est même pas le patient qui demande, parfois le médecin accepte pas de dire stop. Donc quand t'es médecin généraliste et que tu connais les gens, c'est vrai que c'est très dur d'arrêter... C'est très dur de se dire : « bon on arrête, maintenant on va faire des soins et voilà ». Mon premier sentiment c'est un échec, « j'ai pas été assez bon, j'aurais dû être meilleur, j'aurais dû faire mieux, j'aurais dû dépister ce truc-là plus vite, j'aurais dû... », tu vois c'est de toujours se remettre en question » (10).

Ici le doute a amené à un sentiment d'échec par une remise en question de ses compétences venant d'une auto-critique négative. Il culpabilise alors à la mort de ses patients, tout en étant conscient qu'il n'aurait rien pu changer. La question de l'acharnement thérapeutique a également été soulevée dans ce dernier verbatim. Certains déterminants du vécu émotionnel des médecins au cours des prises en charge de fins de vie peuvent être intriqués ; par exemple ici, des difficultés à faire le deuil de l'idée de guérir le patient et le doute. La bascule entre soins curatifs et palliatifs devient alors un moment difficile à appréhender.

« Donc qu'on ne soit pas assez efficace, ça c'est clair (comme facteur déclencheur d'émotions négatives), mais ça, je ne sais pas si ça correspond à une réalité ou si c'est mon mode de fonctionnement... Je culpabilise tout le temps pour tout, donc bon, si je peux projeter quelque chose de négatif, je vais le faire...donc là c'est des situations où ça marche bien ça (rires) » (5).

Ici nous retrouvons un sentiment de culpabilité généré par le doute amenant à un questionnement interne de sa pratique, de ses compétences. En revanche, ce médecin montre une certaine capacité d'auto-analyse de sa manière de penser.

« J'ai eu une fin de vie il y a pas très longtemps, qui s'est pas très bien passée, et après, j'avais peur de prendre la décision de dire « on arrête tous les médicaments, maintenant ,il y a plus rien à faire » un peu trop vite. [...] je savais plus, ça m'avait tellement déstabilisé cette fin de vie-là, que c'était compliqué [...] Grosse remise en question, là, ça va un peu mieux, mais il fallait que je me raisonne, que je me convainque que je ne faisais pas n'importe quoi. [...] Interrogateur : cette prise en charge difficile vous a fait perdre confiance en vous ? Dr 4: Ouais, alors que j'en ai déjà pas beaucoup... Donc oui, quand on n'a pas trop confiance en soi, on a besoin d'être rassurée dans sa prise en charge » (4).

Dans ce dernier extrait d'entretien, nous avons retrouvé la présence du doute ayant amené à une perte de confiance en soi, à une perte de confiance en sa pratique médicale.

C. Les enjeux relationnels

1. Avec le patient

a) Le lien affectif

Parmi les éléments déterminant le vécu émotionnel des médecins au cours des prises en charge de fin de vie, la présence d'un lien affectif avec le patient a été souvent citée comme étant à l'origine d'émotions fortes, principalement de tristesse.

« Et puis après forcément, de la tristesse... [...] je commence à bien connaître les gens, je commence à me dire : « mais elle, oh mon dieu quand elle va partir, ça va être dur », parce que forcément il y a des gens avec qui on crée des liens [...] alors vous savez, c'est compliqué. Ça dépend beaucoup du rapport qu'on a avec le patient » (4).

« Il y a forcément des vécus qui ont été émotionnellement plus difficiles parce qu'il y avait plus d'implications avec les patients, parce que c'est des patients qu'on appréciait beaucoup ou...ou, avec qui on avait créé un lien particulier. » (7).

Ce lien affectif a pu être à l'origine d'un investissement émotionnel plus fort dans la prise en charge, générateur d'émotions intenses.

Dans l'exemple suivant, la notion de sympathie se dégage par l'expression d'un partage d'émotions.

« Moi je pense que je ne prends pas trop de recul, en tout cas, immédiatement, j'ai pas trop de recul, j'essaye de vivre les émotions et puis tant pis, je partage leur émotion et si je pleure avec eux et bien, je pleure avec eux, enfin... [...] Je le fais pas exprès, mais vis à vis des patients, ça montre que je suis pas insensible, qu'on est pas que des médecins qui servent à soigner...qu'ils ne sont pas que des numéros quoi, on est impliqué là-dedans, et des fois ça nous touche, et voilà, on pleure avec eux et puis c'est tout » (7).

L'influence du lien affectif comme facteur aggravant, sur le plan émotionnel du médecin, a été d'autant plus frappante dans le récit suivant.

« Ce qui a été difficile pour moi, c'est notre secrétaire. Une de nos secrétaires a eu un cancer du sein, et c'était moi le médecin... [...] C'est difficile de suivre quelqu'un que tu connais comme ami...et de devoir gérer ça (souffrir/émotion)... Et puis, soit tu exagères, soit tu minimises... [...] Mais là c'était le côté plus personnel, c'était plus le médecin, là c'était compliqué...[...] je n'y arrivais plus. » (6).

Dans la suite de cet entretien, une fois l'enregistrement terminé, ce médecin me confia la tristesse ressentie au cours de cette prise en charge, ajoutant « *ne soignez jamais vos amis* ».

b) L'âge du patient

L'âge du patient était cité à plusieurs reprises par les médecins interrogés comme étant un déterminant important dans leur ressenti au cours des prises en charge de fins de vie.

Lorsque le patient était jeune, les médecins ont décrit un sentiment d'injustice, de tristesse.

« Si il y a des choses compliquées, c'est les décès jeunes... Parce que... T'as un sentiment de gâchis. Mais plutôt après le décès, dans la fin de vie, moi je ne pense pas à des trucs comme ça. » (8)

« je suis toujours révolté par rapport aux gens qui meurent jeunes bien sûr. J'ai des expériences douloureuses de gens qui sont morts jeunes, de visions de morts terribles dans ma carrière qui est de 35ans, quand même... l'injustice de la maladie... » (3).

« Si c'est des gens plus jeunes, qui avaient encore des années devant eux, qui ont été fauchés par la maladie... C'est plus triste, on aurait espéré gagner plus de temps, faire en sorte que leur famille profite plus d'eux. » (7).

En opposition, lorsque le patient était âgé, les médecins décrivaient un soulagement, voire l'absence d'émotions par un phénomène de relativisation de la mort ou d'acceptation de la mort.

« A chaque fois c'était des personnes âgées, donc tu relativises très vite en te disant que c'est normal, que c'est le turn-over, qu'on n'est pas immortels donc il faut bien que ça arrive à un moment. [...] ils avaient fait leur temps, ils avaient écrit leur histoire et voilà, tu es presque soulagé après. » (13).

« Après j'aurais quand même tendance à relativiser, un papy de 85ans qui a fait sa vie, un autre qui me dit qu'il en a marre, qu'il en peut plus, qui ne peut plus bouger, là, je me dis : « il est parti tant mieux »... Toutes les fins de vie ne sont pas difficiles. » (4).

« Plus les patients sont âgés, où c'est une fin de vie disons « attendue », où on se dit qu'ils ont bien vécu, qu'ils ont bien profité de leur vie, ça nous touche un peu moins ou en tout cas on se dit que c'est comme ça. » (7).

« Si c'est une personne âgée, ça ne me pose aucun problème...même si c'est quelqu'un que je connais

bien... quand on arrive à un grand âge, il est normal de partir donc il n'y a pas de tristesse dans ces cas-là. » (3).

c) La durée de suivi

La durée du suivi du patient est ressortie dans nos entretiens comme un facteur déterminant aggravant la tristesse du médecin au cours de la prise en charge. Sans forcément qu'un lien affectif fort ait existé, l'existence d'un colloque singulier entre le médecin et son patient s'inscrivant dans la durée, a amené à une relation particulière qui a déclenché des émotions lorsqu'elle a pris fin.

« Bon, ça peut arriver même d'avoir des larmes, parce que je suis un peu...un peu fragile (rires)... Surtout quand c'est des gens qu'on a suivi depuis longtemps » (2).

« si c'est ton patient, tu l'as soigné 15 ou 20 ans, voilà... Un cancer, tu l'as diagnostiqué, ça s'est pas trop mal passé, il y a une rechute, re-chimio etc, t'as partagé ça avec ton malade. Là oui, c'est pas facile, c'est pas facile... Après non, ça m'attriste toujours, peut-être moins longtemps maintenant, mais ça m'attriste toujours. » (10).

Dans ce dernier verbatim, deux notions se sont dégagées, celle de l'importance de la durée de suivi et aussi celle de la place dans le parcours de soins. Cette deuxième notion ayant été développée dans une autre partie. Même si plusieurs facteurs peuvent être intriqués comme dans cet exemple, ils sont indépendants.

d) La pathologie du patient

La pathologie que présente le patient est un élément déterminant dans le vécu émotionnel du médecin. En effet, certaines pathologies ayant une évolution rapide provoquant une perte d'autonomie ou des fortes douleurs génèrent, chez le médecin certaines réactions émotives négatives.

« c'est la désolation. Les gens qui ont une SLA, c'est abominable quoi. Donc on se dit que c'est moche que quelqu'un ait à vivre ça [...] au moment où je ferme la porte, oui « c'est moche, c'est injuste, c'est dégueulasse » » (12).

Ici le médecin a évoqué un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, une pathologie d'évolution rapide vers une paralysie totale. Un sentiment d'injustice est né de cette prise en charge.

« Le drame c'est d'avoir raté sa vie, c'est pas de mourir. [...] un type alcoolique seul chez lui [...] C'est un drame, mais c'est pas un drame parce qu'il meurt, c'est un drame parce qu'il est passé à côté de sa

vie. Je pense que j'ai plus de mal à gérer ça. [...] j'attache plus d'importance à comment ça peut se passer et puis à ce qui s'est passé avant. Je pense que c'est plus pénible pour moi de soigner des gens comme ça [...] je pense que la perte d'autonomie, la déchéance, me touche plus » (8).

Dans les extraits suivants, nous voyons que ce facteur déterminant est ambivalent. Pendant la prise en charge, il est aggravant, provoquant des émotions négatives, alors qu'à la mort du patient, il peut devenir générateur d'un certain soulagement.

« malheureusement, elle a eu un cancer du pancréas... Donc d'emblée, on savait que ça allait mal se terminer [...] Cet accompagnement là, oui, il m'a touché parce que...elle voulait partir, après quand elle était à la maison et que j'allais la voir, elle voulait partir. [...] on arrivait sur la fin, on savait qu'elle allait être plus paisible parce qu'elle aurait moins mal mais en même temps, perdre cette patiente ça m'a attristé » (7).

« la dame avait mal et je courais complètement après sa douleur. On augmentait les doses mais elle avait encore mal, [...] Elle est décédée très rapidement. [...] Et puis tout le monde soulagé aussi, parce qu'elle a souffert, bon, là, elle est mieux là où elle est, les enfants l'ont bien pris » (13).

2. Avec l'entourage

a) La pression de l'entourage

La pression de l'entourage a été citée à de très nombreuses reprises comme un déterminant négatif sur le vécu émotionnel du médecin au cours de la prise en charge du patient en fin de vie à domicile.

« C'est vrai que ça engendre des coups de téléphones avec les enfants, avec... Et c'est vrai que parfois, c'est plutôt la famille qui va me rendre anxieuse, plus que le patient lui-même en fait. Ils vont avoir des exigences...et puis c'est plus difficile si on connaît moins la famille. On va avoir peur de dire des choses qui vont choquer, on ne sait pas comment ils vont absorber les choses. Donc ça rend plus anxieux ça » (2).

« Le patient, dans la fin de vie, il sait très bien qu'il va mourir, donc c'est pas avec eux qu'on a un problème, c'est toujours avec l'entourage. Sauf si nous, on a un problème vis à vis de la mort alors là, le patient devient un problème, et plus l'entourage, mais c'est pas mon cas. Pour moi c'est l'entourage » (9).

Nous avons retrouvé dans ces deux verbatims, une difficulté rencontrée par rapport à l'entourage du patient concernant l'acceptation de l'incurabilité de la pathologie de leur proche.

« Si la famille est un peu dans le déni et n'a pas conscience que ça va s'arrêter, eh bien, tu passes presque plus de temps avec la famille, à expliquer qu'avec le malade lui-même... Je pense que c'est difficile quand quelqu'un accompagne et que tu es sur la fin...pour la famille. Ou à l'inverse, pour une patiente qui faisait des pauses respiratoires et où je pensais que c'était la fin et sa fille qui m'en a voulu parce qu'elle continuait à respirer, que son cœur continuait de battre...elle lui enlevait l'oxygène que je lui mettais, [...] c'était...limite de la maltraitance » (6).

Dans l'extrait suivant, le médecin a décrit l'analyse de ses réactions face aux conflits avec la famille de patients, ce qui dénote d'une certaine compréhension des émotions de ses patients.

« J'ai beaucoup de mal à gérer les conflits familiaux, et souvent, avec un peu de recul depuis mon installation, quand il y a un conflit, même si les gens t'attaquent toi...c'est pas toi qu'ils attaquent, c'est un transfert, ils transfèrent leurs propres problèmes et toi tu symbolises plein de choses mais tu sers à évacuer tout ça. [...] Il faut essayer de rester à côté et de reprendre sa place et ne pas entrer dans leur transfert. Sinon après, c'est toi qui fait un contre-transfert et c'est un mauvais système. Donc pour moi, c'est plus la partie conflictuelle qui me stresse » (5).

« Des fois, ça me met en colère parce qu'on aimerait bien soulager le patient, arrêter les médicaments et essayer de l'accompagner vers la mort, et la famille met une pression... Ça me met plutôt en colère, c'est ce que j'avais ressenti pour une prise en charge il y a pas longtemps. Il faut gérer la famille et c'est compliqué, quand ils ne sont pas capables de gérer leurs émotions, quand leurs émotions prennent le dessus et qu'ils se mettent en colère [...] pour moi aussi, le ton est monté, j'avais dit : « si vous voulez, envoyez-la à l'hôpital comme ça vous n'allez pas respecter tout ce qu'elle a toujours demandé », j'ai dû riposter, j'étais en colère, et quand je suis sortie, je tremblais, j'ai bien chialé dans ma voiture après » (4).

Dans ce dernier verbatim, nous avons vu que le médecin, confronté à la pression familiale, a ressenti de la colère. Cette réaction a été générée par un conflit entre les desideratas de l'entourage du patient et les valeurs du médecin, souhaitant respecter l'ultime souhait de la patiente : mourir chez elle.

« Là, les deux qui me restent en tête, ce sont les deux dernières qui ne se sont pas très bien passées...(rires) Où la fille m'en a voulu parce que la mère vivait encore... où : « elle est encore vivante, ça fait 3 mois que je suis là, j'en ai marre, elle devrait déjà être morte »... Donc pour la petite mamie, c'était pas optimal parce que j'avais le frein de la fille qui était en agressivité. » (6).

Dans ce cas, nous avons constaté que la famille a été décrite comme un frein dans la mise en place d'une

prise en charge décrite comme « optimale », ce qui a amené à une certaine frustration du médecin.

« Les sentiments négatifs, oui j'en ai, quand on s'est beaucoup impliqué sur des fins de vie, et où on a toujours été là [...] C'est surtout de la part de la famille, c'est triste de perdre un patient et de constater le décès mais quand on est sur un accompagnement de fin de vie, on sait bien que ça va arriver, donc on y est un peu préparé. Mais les fois où ça ne s'est pas bien passé, c'est quand la famille nous balance des trucs à la figure, je pense que c'est leur tristesse qui fait qu'ils se vengent un peu mais parfois, c'est pas du tout juste ce qu'ils disent. Et ça, ça blesse parce que...de dire qu'on n'a pas été présent ou pas été disponible ou... c'est blessant quoi. [...] Donc ça oui, c'est un facteur déterminant quand la famille est dans le reproche, que la famille n'est pas impliquée ou quand elle ne sait voir que les points négatifs, ça c'est blessant. » (7).

Dans le cadre du deuil, l'entourage est passé par l'étape de la colère qui a pu être dirigée contre le médecin. Dans ce contexte, le médecin, attristé par la mort de son patient a dû composer avec des reproches de l'entourage du patient ne reconnaissant pas la valeur de son travail.

b) L'alliance avec l'entourage

Au cours des prises en charge de fins de vie à domicile, avoir une bonne alliance avec l'entourage, dans un projet commun d'accompagnement du patient, permet selon les médecins interrogés de se sentir soutenu. Cela amène à des émotions plus positives.

« Quand c'est pas juste une personne, qu'il y a une famille, il y a tout l'entourage autour, quand vraiment il y a un accompagnement en fait. Qu'il soit médical, social, familial, quand tout va dans le même sens, oui ça génère plus d'émotions. » (7).

« Il est parti sans souffrir, tout doucement, avec sa famille autour, sans qu'on ait besoin d'appeler des réseaux, de l'aide extérieure, et en fait je me suis dit : « bah en fait...ça va, je fais pas trop mal »... D'avoir répondu aux attentes du patient et de la famille, donc ça s'est plutôt bien passé et j'en suis sortie plutôt soulagée et plutôt contente de ma prise en charge » (4).

« Quand la famille nous remercie des soins apportés...ça, ça nous touche, de se rendre compte que les gens ont apprécié ou se sont rendu compte qu'on s'était impliqué. Parce que, après c'est notre travail mais il y a des fois où, en effet, on y met plus de cœur qu'une relation juste protocolaire et très médicale. [...] Quand les gens partent et que la famille nous remercie de ce qu'on a pu faire. [...] De la reconnaissance, de la gratitude... Oui, après c'est un sentiment bizarre, on fait ce métier pour soigner les gens, on le fait comme ça et après, quand les gens nous remercient...mine de rien on est toujours

dans l'attente d'une reconnaissance. Donc quand les gens reconnaissent que, en effet, on a bien fait notre boulot ou qu'on les a accompagnés correctement, qu'ils ont reçu du soutien... Quand ils se disent que...dans le malheur, ça s'est plutôt bien passé, là oui, ça donne un sentiment de gratitude oui. » (7).

Dans ce dernier extrait, le médecin a abordé l'importance de la reconnaissance du travail accompli. En effet, lorsque le médecin s'est investi dans la prise en charge, les remerciements de la famille valorisent le travail du médecin, ce qui a apporté une certaine satisfaction. Cette valorisation a pu aussi venir d'une réflexion du médecin sur sa propre pratique, amenant un sentiment de fierté.

« quand ils t'ont fait confiance jusqu'au bout, t'es content de signer la feuille de décès. Content pour le patient parce que t'as été là jusqu'au bout et puis, c'est pas tout à fait de la fierté mais quand même, pour toi même, et pour la famille, t'as montré qu'on pouvait avoir confiance en toi. Tu les as pas trahis, tu les as pas plantés. [...]... t'as bien fait ton taff, t'as pas envie qu'on te le dise, c'est presque indécent. Mais pour toi même, au fond de toi, tu te dis que tu peux être fier quand même » (10).

Dans la discussion suivante, le médecin nous a expliqué l'importance de construire cette alliance avec la famille, dans l'intérêt du patient mais aussi pour le vécu émotionnel des soignants.

« il faisait des allers-retours sans arrêt à l'hôpital quand il faisait des malaises, parce que la famille, surtout ses enfants, étaient très jusqu'au-boutistes... [...] alors que moi, je trouvais que c'était plutôt fatigant... Au bout d'un certain nombre d'allers-retours, on a réussi avec le gériatre à faire une conférence téléphonique pour discuter avec la fille, qui était l'intervenante principale de la famille, son épouse, le gériatre et moi-même. Et on a réussi à leur expliquer pourquoi tous ces allers-retours fatigants ne changeraient pas la fin de l'histoire, [...] Et pour le coup, après, tout a changé. Les rapports avec la famille ont été beaucoup moins tendus [...] Il est décédé, et sa femme qui était présente était extrêmement apaisée, le monsieur n'a pas souffert, il avait des traitements adaptés... Vraiment, ça c'est déroulé de façon extrêmement apaisée parce qu'on avait réussi à créer quelque chose avec la famille. [...] Et pour le coup, pour les infirmières, c'était aussi assez satisfaisant, parce qu'elles n'avaient plus de relations tendues avec la famille » (5).

III. Analyse des moyens mis en œuvre par les médecins généralistes pour prendre du recul sur leur vécu émotionnel

A. La mise à distance du patient

1. Notion de « barrière » entre milieu professionnel et personnel

La mise en place d'une « barrière » entre le domaine personnel et professionnel, dans une fin de mise à distance du patient pour garder un certain recul par rapport au vécu émotionnel de la prise en charge, a été un mécanisme cité par les médecins interrogés à de nombreuses reprises.

« Quand ça me touche plus, certaines personnes ça me touche plus, j'y repense le soir... J'y repense chez moi, alors que c'est pas mon habitude. Moi, une fois que je rentre, j'ai posé mon cartable, c'est terminé, je ne suis plus médecin... Donc ça c'est mon habitude, depuis que je fais ça, je m'en porte beaucoup mieux. Je ne peux pas être à la place de toutes les familles hein, moi j'en connais qui ont arrêté la médecine à cause de ça parce qu'ils n'arrivaient pas à se détacher du truc donc euh voilà... On est là pour aider et... (silence) on ne fait pas partie de la famille (rires) ». (1)

Une des médecins nous a relaté comment elle a réussi à matérialiser cette coupure entre le domaine professionnel et le domaine privé par un temps de trajet entre son cabinet et son domicile, temps qu'elle considère comme essentiel et propice à la réflexion.

« Je vais au travail en marchant, je reviens en marchant, c'est un moment aussi où je fais le point de ma journée. [...] je me suis rendu compte en remplaçant que j'avais besoin de ce temps le matin pour me préparer et le soir pour faire le point, pour réfléchir, ça permet de faire une transition entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Le trajet du soir, c'est un grand moment de réflexion quand il y a eu des choses difficiles, je me remets en question et ça aide, c'est assimilé après, ça fait partie de ton expérience. » (13).

Dans l'extrait suivant, la discussion en est venue à évoquer l'objet qui cristallise cette notion de « barrière » : le téléphone portable personnel. Donner son numéro de téléphone privé est un acte très discuté chez les médecins interrogés, il consiste à donner au patient une capacité d'intrusion de la vie professionnelle dans la vie privée du médecin.

« J'avais pas donné mon numéro de portable à la famille parce que c'est trop personnel et je n'ai pas envie de m'engager comme ça au niveau personnel, je préfère garder une limite. Je trouve que donner son numéro de portable c'est la limite à ne pas dépasser quoi. » (13).

A l'inverse, ce médecin nous confia sa difficulté à se détacher de sa relation avec les patients. Elle a amené également le thème de la représentation de la mort chez le médecin qui a déjà été abordée

« Ça reste très compliqué pour moi, j'ai une relation à la mort qui me stresse énormément. C'est très difficile les prises en charge de fins de vie, et je pense que ça sera toujours très difficile. En plus, plus je vais connaître les gens, plus je vais m'attacher aux gens... Alors je sais il faut que je me détache, je ne pourrai pas tenir; il faut que je me détache...mais pour l'instant je tiens... (rires) » (4).

2. Mise à distance du patient par le refuge dans les compétences professionnelles

La notion de détachement professionnel a été explicitée par plusieurs médecins interrogés. En se réfugiant dans les aspects purement médicaux de la prise en charge, le médecin arrive alors à limiter son implication émotionnelle. Il peut alors se concentrer sur un aspect maîtrisé de ses compétences en tant que médecin.

« En tout cas, je sais que mes prises en charge quand j'étais plus jeune, en tout, il y avait plus de distance entre moi et les patients. [...] Je pense que plus jeune j'avais une implication beaucoup plus médicale, enfin... « Est ce qu'il mange ? Est ce qu'il boit ? Est ce qu'il a mal ? ». Ça fait toujours partie des questions mais, on va plus s'inquiéter du ressenti du patient, de sa famille, savoir si c'est bien organisé autour d'eux pour les accompagner. Il y a toute une dimension que j'ignorais en étant plus jeune, ou alors je me retranchais derrière du médical. Après je pense qu'on fait ce qu'on sait faire et ça rassure quand on est jeune médecin [...] ça permet de se dire qu'on a bien fait le travail et de se retrancher vers du purement médical. » (7).

Dans l'extrait suivant, le médecin a pleinement pris conscience de sa façon de se protéger émotionnellement au cours des prises en charge de fins de vie.

« Je pense que je me réfugie derrière une compétence professionnelle, et donc, si j'ai le sentiment que ce que je fais est bien, à mes yeux, que ça remplit mes objectifs, ça me soutient beaucoup. [...] je me protège en restant professionnel, je me réfugie derrière mon travail. [...] Mais j'essaye de rester que sur ça, en fait j'ai pas beaucoup d'investissement. [...] J'ai besoin de me sentir professionnel, parce que ça me protège, et intellectuellement, je me sens légitime donc c'est assez facile comme démarche. » (8).

Ce médecin a abordé le sujet du professionnalisme sous un autre aspect, celui de la réassurance du patient en étant imperturbable sur le plan émotionnel.

« Je tiens compte de la famille, de la personne pour leur confort psychologique, je l'accompagne mais je reste surtout professionnel. Donc moi personnellement je suis imperturbable là-dessus. [...] Donc le

côté professionnel, je reste médecin, donc je ne suis pas ému, et j'essaye de respecter les patients et l'entourage. [...] Il faut que je reste médecin, le médecin doit rester solide, parce que si tu montres la moindre émotion, tu es foutu, parce que la famille regarde tes yeux pour savoir si tu es inquiet ou pas. Donc il faut les cacher, enfin moi je les cache pas, je suis naturellement comme ça. » (11).

B. Réassurance par la discussion de sa pratique

Afin de s'amender du sentiment de solitude et de la présence d'un doute sur sa pratique, le médecin généraliste est amené à discuter de sa pratique avec les différents intervenants de la prise en charge de fin de vie à domicile, ou avec d'autres personnes extérieures à son exercice. Lors d'une décision difficile, cela lui permet d'appuyer celle-ci par la collégialité, obligatoire dans certains aspects de la prise en charge.

1. Discussion avec le patient et son entourage

Cela commence par la discussion avec le patient et son entourage, afin de mieux cerner leurs souhaits, ce qui peut permettre d'apaiser certaines tensions familiales et aider à l'acceptation du dessein funeste par la famille.

« Moi je me décharge, avec la famille je dis tout, je discute, je parle du projet, et le fait d'expliquer tout ce que je fais de A à Z, moi ça me fait comme une psychothérapie. En fait je balance tout, je suis complètement transparente avec la famille, et je pense que ça, c'est un moyen de se décharger. » (13).

Comme le montre l'extrait suivant, la démarche d'un accompagnement de fin de vie est l'occasion de laisser le patient faire des choix, ce qui enlève une partie de la charge émotionnelle liée à la responsabilité du médecin, et permet la naissance d'un sentiment de satisfaction.

« si on se prépare un peu et qu'on a un bon rapport avec les gens, on peut leur redonner un peu le contrôle des choses [...] il y a de plus en plus de gens qui font la démarche de nommer une personne de confiance. Si tu as nommé une personne de confiance, c'est que, bien souvent, tu as discuté avec elle, et que tu as exprimé ce que tu voulais, ce que tu ne voulais pas... Ça évite aussi des conflits quelquefois dans les familles. [...] C'est très gratifiant d'avoir accompagné les gens, d'avoir réussi à leur laisser faire le choix. » (5).

2. Discussion avec l'entourage professionnel

a) Discussion avec les réseaux de soins palliatifs et les intervenants de l'hospitalisation à domicile

La discussion avec les différents intervenants de l'HAD et surtout avec le réseau de soins palliatifs (réseau Palpi80 dans la Somme) a été très largement citée comme un moyen de prendre du recul sur la prise en charge et les émotions qu'elle génère.

« Moi je ne fais jamais toute seule, je le fais toujours accompagnée du réseau Palpi, de l'HAD, de tout ce qu'on peut avoir autour. [...] quand on est accompagné avec d'autres structures, on a moins peur de se tromper que quand on est seul. » (1).

« Palpi 80 sont arrivés et ils ont dit que j'avais fait ce qu'il fallait faire, que c'était bien. [...] toi ça te rassure dans ta prise en charge, parce que c'est jamais évident » (13).

« Après il y a des moments où je me sens un peu dépassée, je vais passer des appels pour m'aider, quoi. Parce qu'il y a des moments où on voit que les gens ont des difficultés respiratoires... J'ai jamais mis d'HYPNOVEL®, moi toute seule, sans l'aide de quelqu'un, quoi (rires) [...] Interrogateur : Et le fait de vous faire aider, qu'est ce que ça engendre chez vous ? Dr 2 : Eh bien un soulagement, déjà parce que je vais moins avoir besoin de passer de façon... itérative, et je peux me reposer un peu sur les personnes qui vont m'aider... » (2).

Dans ce dernier extrait, le recours aux soins palliatifs a soulagé le médecin de l'aspect chronophage des prises en charge de fins de vie et aussi sur un aspect technique.

Dans les prochains verbatims, l'accent est également mis sur le soutien psychologique qu'apporte la discussion avec les réseaux d'aide.

« Ça m'arrive encore régulièrement de les appeler, parce que quelquefois je suis perdu, je... Voilà ça c'est vraiment les aides, donc nous on a un réseau de soins palliatifs et ils nous aident [...] Au niveau thérapeutique, au niveau psychologique, ça c'est toujours intéressant. » (3).

« ce qui conditionne de moins mal vivre les choses, c'est le réseau Palpi oui, de l'aide, oui de l'aide... qui devrait exister aussi la nuit (rires)... Déjà avec l'HAD, on se sent soutenu avec le médecin coordinateur au téléphone, et puis les infirmières qui sont super, et qui en savent plus que nous parfois. [...] de pouvoir avoir recours à de l'aide, de ne pas être seule, c'est énorme, énorme. Ça conditionne énormément la prise en charge et le vécu. » (4).

Le développement des services d'aides a permis, par leur soutien, de changer la pratique de ce médecin ainsi que son vécu des prises en charge de fins de vie.

« aujourd'hui ma réflexion a changé, mais c'est aussi parce que les structures se sont développées, ça c'est important. Le fait de pouvoir avoir des gens présents, tu peux les appeler, tu peux avoir des infos par téléphone sans forcément hospitaliser, ça c'est des choses, qu'avant, je ne pensais pas aussi facile à faire. [...] avant j'avais pas ça donc je les hospitalisais parce que je me disais que je ne saurais pas comment gérer seule sur place donc je les envoyais à l'hôpital. [...] Mais oui maintenant, avec l'HAD, avec les soins palliatifs ça peut se faire. [...] Ça permet de gérer plus de fins de vie à domicile et surtout, moins difficilement, parce qu'il y a la structure qui permet d'être aidée. » (6).

b) Discussion avec des confrères

Les médecins interrogés exerçant en cabinet de groupe se sentent rassurés, en discutant avec leurs confrères, sur le bien-fondé de leur prise en charge dans le but d'éclaircir certains doutes et de prendre du recul sur leurs émotions.

« Souvent j'en discute avec un collègue en particulier de ce qui se passe et ça aide un peu...à prendre du recul. Mais le fait de pouvoir en parler avec un collègue, c'est important. Ça aide énormément je trouve, le fait de pas être isolée. Même si ils n'ont pas la réponse à ta question, le fait de pouvoir en parler à quelqu'un, ça remet les choses en perspective et ça améliore la façon dont toi tu réfléchis. [...] Et puis dans notre maison de santé ici, nous avons tous des âges différents et des expériences différentes [...] ils aident aussi de façon pratique, et puis il y a un soutien affectif, même si on n'est pas forcément des amis proches. » (5).

« On est en cabinet de groupe donc on évacue régulièrement les tensions, les incertitudes, les questions qui pourraient nous tarauder, avec plus ou moins d'affinités d'un médecin à l'autre » (9).

Comme évoqué dans ces derniers verbatims, les médecins peuvent avoir plus ou moins d'affinités avec leurs collègues. En fonction de cette affinité, la discussion peut être un simple questionnement sur la pratique dans un but de réassurance, mais, lorsqu'un lien affectif fort existe, cela peut mener à une verbalisation des émotions permettant l'évacuation de celles-ci.

« déjà en discutant avec mon associée, parce que, comme je disais, les situations compliquées, on se les partage. Et des fois on s'appelle, parce qu'on a besoin d'en parler, quoi que ce soit dans les accompagnements de fins de vie ou tous les autres coups durs [...] on fait exprès de s'en occuper en alternance, comme ça on discute du truc et on partage la charge émotionnelle. [...] Moi je trouve que

c'est moins lourd, et elle aussi » (12).

« Mais heureusement, je trouve que ce qui nous aide ici, c'est de ne pas être seuls... Je veux dire que tu reviens d'un truc, tu viens de perdre un patient, t'es un peu démontée, tu arrives ici, il y a toute une structure, tu as des gens, tu as les secrétaires, tu as les autres médecins, et ça, ça aide beaucoup. [...] Ça permet de décharger. » (6).

La discussion avec les collègues travaillant au sein d'un cabinet de groupe a montré toutefois des limites que ces médecins soulèvent.

« des fois je craque, parce que c'est difficile, parfois j'en parle aux copains qui sont en médecine mais pour mes collègues c'est plus difficile parce qu'on n'est pas de la même génération, on n'a pas la même façon de faire. » (4).

« Je trouve que ça aide énormément quand tu doutes de ta pratique médicale, ça t'aide beaucoup quand t'as des cas difficiles, [...] Mais quand psychologiquement t'es en difficulté, je trouve que ça t'aide pas beaucoup. Parce que les gens vont rester sur l'aspect professionnel. Ils vont te dire que c'est dur pour tout le monde, que tu es un bon médecin, enfin, comme si ça te rendait service mais, je pense que ça ne t'aide pas sur le fonds du problème. [...] je pense que les gens se protègent, en te disant : « ben oui, tu n'y pouvais rien », comme si il suffisait d'être un bon médecin pour ne pas avoir de souffrance morale dans ces histoires-là... » (8).

Au travers de ces différents récits transparaît l'importance pour les médecins de travailler à plusieurs, afin de pouvoir discuter de leurs prises en charge ou de leurs émotions selon les affinités. Cela leur permet de prendre du recul sur leurs émotions et de se libérer du poids de celles-ci.

c) Discussion dans des groupes de pairs

Au cours des entretiens, l'utilisation de la discussion avec des groupes de pairs a été citée comme un outil bénéfique dans la prise de recul par rapport au vécu émotionnel lié à la prise en charge et également pour discuter de sa pratique.

« le groupe Balint, je pense que c'est un super outil [...] quand je vois ce que les autres échangent, ça aide, soit pendant la fin de vie, soit après la mort. C'est vraiment un super outil » (12).

« je suis sur un groupe Facebook qui s'appelle « le divan des médecins » et il y a beaucoup de monde qui décharge, qui vient raconter ses trucs, les situations compliquées[...] Et il y a tout le monde qui

vient, généralement avec des commentaires bienveillants, essayer de soutenir, d'encourager à verbaliser, à mettre des mots sur les problèmes. Oui c'est vraiment l'échange, l'échange avec nos pairs, l'échange qui permet de se distancer un peu. » (12).

Toutefois, certains médecins, ont exprimé un regard critique sur ces structures d'échanges.

« J'ai aussi essayé quelquefois un groupe Balint, mais c'est pas pour moi, je m'y retrouve pas » (12).

« Moi je trouve que ça serait bien qu'on ait des structures de décompression. Il y a ce bon vieux Dr Balint qui, dans le temps, avait créé des structures comme ça, c'était vraiment une bonne idée. Après, ça a été capté pour que ça devienne autre chose. [...] Je trouve que c'est devenu des structures beaucoup trop lourdes, beaucoup trop interprétatives, à la limite, c'est quasiment de la thérapie de groupe à certains moments. » (8).

3. Discussion et verbalisation des émotions avec l'entourage du médecin

Le partage des situations vécues par les médecins amenant à de fortes émotions avec l'entourage proche est un moyen largement utilisé par les médecins généralistes afin d'exorciser ce vécu émotionnel.

« Des choses qui m'aident euh... Moi j'ai une famille, je suis entourée. Je peux parler avec mon mari, je peux parler avec mes enfants, ils sont grands maintenant alors on peut échanger là-dessus. Ça fait du bien d'échanger un peu, avec des gens qui peuvent vous comprendre. Parce que...mon mari non, mais mes enfants sont dans le secteur médical ou paramédical donc on peut échanger. » (1).

« Interrogateur : Votre femme qui est dans le métier, est-ce qu'il vous arrive d'en parler avec elle ?
Dr 3 : Bien sûr, on échange beaucoup, tout à fait, on échange beaucoup c'est l'avantage. Évidemment, c'est culturellement un peu pauvre parce qu'on échange que des problèmes de médecine mais du coup, c'est un avantage de pouvoir en parler. En plus j'ai des enfants qui sont aussi dans la médecine, voilà. Après des amis...on en parle, on en parle régulièrement, oui, c'est toujours important de partager. » (3).

« moi, j'en parle aussi beaucoup chez moi aussi, c'est mon mari qui entend tout (rires), comme il est dans le métier, c'est plus facile aussi. [...]C'est peut-être un comportement plus féminin, je ne sais pas, mais je parle beaucoup, et après, ça y est, je passe à autre chose, des fois j'en parle une fois, deux fois et puis après, ça décharge vite. Très rapidement j'arrive à évacuer. » (6).

« Après j'ai ma mère qui fait beaucoup tampon, c'est mon écoute, même peut-être plus que les copains...

Si je sors d'une fin de vie, je vais appeler ma mère, dans ma voiture en retour de visite, et elle m'écoute. Si je ne l'avais pas, ça serait plus difficile. [...] mon père a été médecin, donc elle sait ce que c'est, elle a un rôle énorme, énorme... Justement au début je demandais à mon conjoint d'être mon écoute, mais ce n'était pas son rôle... Parce qu'on a besoin de raconter, on ne peut pas garder ça. » (4)

Au travers de ces récits, nous voyons que les médecins entourés de personnes travaillant dans le milieu médical ou paramédical utilisent volontiers la verbalisation de leurs émotions afin de les évacuer. En revanche, lorsque l'entourage ne fait pas partie de ce milieu, la verbalisation est moins aisée.

« Interrogateur: Est ce que ça vous arrive d'en parler pour vous aider à évacuer ? À votre famille par exemple ? Dr 2: Oui, oui oui, mais bon... C'est pas forcément toujours bien accepté, du coup je me dis « bon allez...passons à autre chose » (2).

« Après, moi j'ai la chance, sur la charge émotionnelle, d'avoir un conjoint qui est un très bon aspirateur à émotions (rires) [...] Je parle pas trop de boulot à la maison, je m'étends jamais et puis j'ai une copine médecin et on s'appelle régulièrement quand on a des soucis comme ça. [...] mon conjoint m'aide beaucoup, à décompresser, [...] il travaille pas du tout dans le médical. [...] je ne vais pas pouvoir préciser les cas etc, c'est pas qu'il ne peut pas comprendre, mais j'ai pas envie de toute façon, pas envie qu'il comprenne la difficulté d'être médecin, lui, il est juste là pour me changer les idées, il est fort pour ça. » (13).

« J'essaie de ne pas en parler à la maison globalement, mais ça se voit à priori quand ça va moins bien (rires), donc voilà, on se débrouille pour faire autre chose. [...] Ils voient que je suis stressée et que c'est un moment où il faut évacuer effectivement [...] Avec le recul, je trouve que c'est presque égoïste. Ils peuvent m'aider pour le stress, ils n'ont pas besoin forcément de connaître les détails, parce que ça les angoisse plus et ce n'est pas juste pour eux. Déjà les situations sont dures pour nous alors si tu les racontes à un « non-médecin » » (5).

Une notion essentielle est ressortie de ces trois verbatims, la difficulté d'exprimer son vécu émotionnel dans les situations d'accompagnement de fin de vie, lorsque l'entourage n'est pas du milieu médical. Alors, l'entourage ne peut pas forcément comprendre ce que le médecin traverse mais surtout, le médecin cherche à protéger son entourage.

4. Pratique de loisirs

Différents outils sont utilisés par les médecins interrogés pour prendre du recul sur leur vécu émotionnel. « De la relaxation... je fais du *Thaï Chi Chuan*, j'en ai fait pendant pas mal d'années, donc ça me sert

toujours. La maîtrise de la respiration, d'une gestuelle éventuellement associée, ça me permet de calmer les effets...physiques des émotions... » (3).

« Après c'est des moyens qui sont vachement matériels, la pratique d'une activité physique, ça aide aussi vachement. Se recadrer aussi, tous les midis j'essaye de faire 10 minutes de pause, un peu de méditation, des trucs comme ça. C'est des trucs qui sont pas grand chose mais je trouve que ça aide beaucoup. C'est un tout en fait. [...] je fais du sport, je suis avec mon conjoint, je lis, j'écoute de la musique, je fais des travaux à la maison, et puis, je vois ma famille, et puis c'est tout. C'est tout bête mais c'est la vie, quoi. » (12).

« j'aime bien décorer, donc sur les périodes de stress, quel que soit le stress, ma maison a été décorée, peinte et repeinte plusieurs fois (rires) [...] Ça se finit sur une frénésie de décoration... » (5).

« les triples galops dans les champs à cheval, aller nager et aller courir, mais on n'a pas tout le temps le temps, même pas souvent. Je ne monte plus jamais à cheval, enfin quasiment plus, sauf des fois, mon mari le sait, si je pars avec la jument, c'est que j'ai beaucoup de stress à évacuer...(rires) » (4).

« après je mets de la musique, ce qui me vide la tête, c'est la musique. » (8).

Certains médecins ont évoqué la lecture, soit comme outil pour évacuer les émotions et penser à autre chose, soit dans un but de prise de recul par la réflexion sur le sujet de la mort.

« Moi je suis assez éclectique, j'ai beaucoup lu, sur plein de choses, aussi bien théologiques, philosophiques, romanciers, tout ce qu'on veut... Chacun apporte de l'eau au moulin... Ça permet d'avoir une vision plutôt élargie des choses, et de ne pas être terre à terre. » (1).

« j'avais lu...je ne sais plus comment elle s'appelle... Mme Kübler-Ross... C'est une dame qui a écrit sur la mort, sur les différents stades de l'approche de la mort. J'avais travaillé ça quand j'étais étudiante en fait. Donc je pense que ce bouquin-là m'a permis aussi de...d'avoir un certain recul par rapport à la mort. » (2).

« toute cette violence de la fin de vie, de la brutalité de la mort, toutes ces réflexions-là, moi je les ai eues en étant étudiante. Comme pour moi c'était compliqué à gérer, c'est pour ça que j'ai été obligé de réfléchir là- dessus. Parce que parmi les gens de ma promotion, je pense que c'est un sujet qui me tenait plus à cœur. Je pense que j'ai jamais réussi à me débarrasser de ça, en me saoulant le soir comme d'autres. J'allais plutôt acheter un livre que me saouler. » (8).

5. La question de la consommation d'alcool

Au cours des entretiens, nous remarquons que la consommation d'alcool a été citée plusieurs fois, soit directement, soit en évoquant que ce n'était pas leur façon d'évacuer leurs émotions, comme dans l'extrait ci-dessus.

« on essaye de s'épanouir dans autre chose que la médecine sinon on devient cinglé. Voilà, on essaye d'avoir des loisirs, des choses qui nous font oublier ça. [...] Après comme tous les médecins, tu bois un coup, tu fais la fête, tu penses à autre chose, tant que tu bois pas un coup tous les jours, c'est pas un problème. Voilà, la vie continue. » (10).

« parfois on fait aussi des apéros avec les copains et il y en a plein qui sont médecins et on parle un peu médecine sans s'en rendre compte » (13).

*« Interrogateur : Est ce que vous avez d'autres moyens de vous défouler, de décharger vos émotions ?
Dr 12 : Alors pas de sport, parce que je ne fais pas de sport. Pas d'ivresse, parce que je ne me bourre pas la gueule (rires) Euh...non c'est surtout la verbalisation en fait. » (12).*

IV. Les pistes évoquées par les médecins généralistes pour aider les futurs médecins à mieux gérer le vécu émotionnel généré par les prises en charge de fins de vie à domicile

A. La formation

1. La question de la formation et de l'enseignement des internes : le constat

Une grande majorité des médecins interrogés s'accorde sur le fait que le vécu émotionnel et ses moyens de contrôle, au cours des prises en charge de fins de vie à domicile, ne peuvent pas s'apprendre. Ils pensaient que dans ce domaine humain tellement variable d'un médecin à l'autre et d'une prise en charge à l'autre, il était difficile de proposer un enseignement universel.

« Vaste question... C'est toute la complexité de la chose parce que bon, on pourrait faire un petit guide d'accompagnement des fins de vie mais à ce moment-là, on est dans quelque chose d'assez protocolaire. En faisant ça, on se retranche de nouveau vers du médical et sur comment organiser les choses, hiérarchiser les choses alors qu'en fait, un accompagnement de fin de vie, c'est différent pour chaque patient, et puis il faut ressentir les choses en fait. Alors je dis pas qu'il y a pas de solutions pour aider les jeunes mais je pense qu'on apprend à accompagner les patients au fur et à mesure. [...] chacun a

une vision de la mort, chacun a une vision de l'accompagnement, certains ont besoin de mettre de la distance, d'autres ont besoin de s'impliquer; donc ça dépend du ressenti de chacun...l'émotionnel, ça ne s'apprend pas sur le banc de l'école... » (7).

« soutenir l'étudiant, expliquer les choses et tout...oui mais quand ça nous a jamais concerné, on a beau avoir des cours, des formations, on n'est pas confronté à quelque chose qui...qui est même pas tangible... Je pense pas qu'il y ait de réels moyens [...] c'est des philosophies de vies... » (9).

« Je vais pas dire par la formation, parce que la formation, que ce soit sur ça ou sur d'autres choses, soit tu es passionné par le sujet et donc tu vas aller de toi-même vers ces formations, soit tu t'en fous, et tu n'iras pas ou tu iras mais tu n'en auras pas les bénéfices, tu ne t'y intéresseras pas, tu n'apprendras pas, tu ne pratiqueras pas. Je suis pas sûre qu'avec la formation ça passe. » (12).

« Des cours là-dessus, euh... Je suis pas sûr que ça puisse aider, parce que c'est très instinctif, t'es dans les sentiments, l'inné. Je suis pas sûr que ça soit quelque chose qui s'enseigne, le rapport à la fin de vie, le rapport à la mort aussi. » (13).

2. L'apprentissage de la démarche palliative par les stages

Cette proposition a été faite plusieurs fois par les médecins, restant réalistes sur les difficultés d'organisation à grande échelle par manque de postes pour les internes dans ces services.

« il faudrait que tout étudiant passe un mois en soins palliatifs à gérer des fins de vie, parce que ça, en tant que médecin généraliste, tout le monde en aura. Mais bon, il faudrait allonger les études d'un mois (rires) » (6).

« Peut-être qu'il faudrait inclure un stage dans une unité de fins de vie, même si ce n'est qu'un mois pour que tout le monde puisse y passer. Je pense que ça serait quand même utile... Un stage je pense que ce serait formateur... » (2).

« Le stage en soins palliatifs...Moi j'avais un copain qui y était passé et il m'avait dit : « ah c'est horrible, c'est la catastrophe, ça forge le caractère », bon voilà, après en soins palliatifs, ils sont pas nombreux, tout le monde ne peut pas y passer, c'est certain. » (13).

3. L'enseignement sur la fin de vie : des autres formats

Les médecins interrogés évoquent la possibilité de former les étudiants avec un abord moins théorique, principalement dans une optique de libération de la parole en échangeant avec les pairs ou en formant

des groupes d'échanges de parole sur la base du volontariat.

« peut-être faire venir des intervenants pendant des cours, qui viennent raconter leur vécu, mais je trouve qu'il faut vraiment oublier le théorique. Juste des vécus de généralistes, de gériatres etc, qui viendraient pour raconter leur histoire et ouvrir la parole avec les étudiants. Je trouve que c'est essentiel de se libérer par la parole. » (13).

« Des cours j'en vois pas l'intérêt. Ou alors, un cours où chacun raconte ses expériences, un peu comme un groupe Balint. [...] démarrer ça à l'externat, par groupe de pôle, en leur disant que c'est pour échanger sur les problèmes qu'ils vivent, sans que ça soit obligatoire. Peut-être qu'il y aura personne, mais peut-être qu'au début il y en aura deux, qu'ils vont se dire : « ah ben en fait c'est bien, ça nous aide ». Mais pas sur du théorique, juste un endroit où ils puissent venir parler, décharger, échanger. » (13).

Ce médecin a évoqué la possibilité d'un apport de la philosophie au cours du cursus universitaire afin de mieux appréhender l'acceptation de la mort.

« Et puis...il nous faudrait des cours de philosophie, même si c'est pas forcément longtemps... [...] ça peut être intéressant aussi d'étudier la vision de la mort selon la religion...la culture...ça peut apporter de voir d'autres visions de la mort, ça peut être intéressant aussi pour nous rassurer. Étudier la vision de la vie d'autres peuples oui. On le voit bien dans la vision du deuil d'une culture à l'autre, c'est très différent. Ça peut être important d'ouvrir l'esprit là-dessus. Ça peut faciliter l'acceptation du passage... » (2).

4. La connaissance des réseaux d'aide

Ce médecin évoque l'importance de bien connaître les réseaux d'aide à domicile, en passant par un apprentissage de ceux-ci au cours des stages avec le praticien.

« c'est important de faire connaître les réseaux de soins. Je pense que les maîtres de stages devraient préparer davantage les internes, en expliquant ce qu'il y a autour pour nous aider. C'est important de s'entourer d'acteurs locaux pour que ça se passe bien, de connaître qui peut intervenir, quand...que ce soit pour les aides à la toilette ou autre. [...] Il faut savoir qui appeler aussi pour avoir une aide sociale en urgence» (4).

« Je pense que c'est plus de guider vers les aides pour nous accompagner, je pense à Palpi 80 » (12).

B. Evaluation et soutien psychologique des internes et des médecins

Au cours d'un des entretiens, une des médecins, interrogée, a proposé l'évaluation psychologique des étudiants en médecine en vue d'une éventuelle prise en charge si besoin.

« il n'y aucun système ou aucune proposition d'évaluation psychologique des étudiants en médecine. Donc ça déjà, à la base, sans parler des soins palliatifs, peut-être qu'il y a des profils qui sont plus en difficulté ou qui sont au contraire plus à même d'être à l'aise. Peut-être que si on faisait une évaluation psychologique à tous les étudiants en médecine, peut-être qu'on pourrait repérer les gens qui ont besoin qu'on les aide, qu'on les assiste un peu. » (5).

Le prochain récit va en ce sens, expliquant que les médecins n'iront pas facilement vers une recherche d'aide, même en étant en difficulté. Il soulève alors l'importance d'organiser un dépistage des troubles psychologiques dans ce métier à haute responsabilité.

« Je pense que les gens ne vont pas aller spontanément vers les aides, tu peux toujours mettre des numéros de téléphones, des sites, etc, les gens ne vont pas aller vers ça. Un généraliste, il a un emploi du temps chargé, il ne va pas s'autoriser à appeler à l'aide. Par contre, si tu vas dans son cabinet, que tu prends 30 minutes, que des gens formés à ça viennent pour détecter, des tas de médecins vont mal... Beaucoup de confrères ont souffert de tout ça. [...] Et j'ai toujours été étonné que dans ce métier, où on a beaucoup de pouvoir... [...] on laisse les gens, parfois dans des états mentaux difficiles, t'as beaucoup de médecins qui s'auto-prescrivent un tas de trucs. Et j'ai toujours été étonné qu'il n'y ait pas des rendez-vous organisés obligatoires, des choses mises en place. » (8).

« Je pense qu'il faut qu'il y ait des organismes de soutien pour ceux qui en ont besoin. Je pense que le besoin peut arriver à n'importe quel moment, par rapport à notre historique, des choses qu'on a occultées de nous- mêmes, parce que forcément, il y a du déni, même chez nous. Donc oui, une cellule d'aide est primordiale, une cellule de formation en prévision de la mort euh...je pense pas que ça serve à grand chose pour le ressenti vis à vis de la mort. » (9).

C. Vers le développement de structures pour aider les professionnels en devenir

1. Le développement de l'équipe mobile de soins palliatifs

Dans ce verbatim, le médecin a évoqué l'importance du développement des réseaux de soins palliatifs, en raison d'une demande devenant de plus en plus importante.

« Je pense qu'il faudrait que le réseau des soins palliatifs se développe. [...] ils se sont beaucoup développés mais la demande aussi a fortement augmenté. Ça rentre de plus en plus dans les habitudes des médecins de les solliciter et là on commence à avoir des difficultés car les délais deviennent un peu plus longs. Ils ont une grosse équipe mais la demande a explosé. Il faudrait que le système se développe parce que la demande va continuer d'augmenter. » (5).

2. La création de structures de soins de proximité

Enfin, au cours d'un entretien, l'idée de la création de structures de soins pouvant accueillir des malades de toute spécialité, a été évoquée. Cela permettrait une prise en charge intermédiaire entre l'hôpital et le domicile, tout en étant médicalisée.

« Ce qui aurait été bien, on en parlait au moment de mon installation, ce serait de développer des structures de proximité, pas un SSR mais presque, pour les sorties d'hospi mais avec des situations très différentes, pas forcément que de la rééducation. Parfois la maison c'est compliqué, l'hôpital c'est une grosse machine qui est loin, l'idée c'était d'avoir des structures de semi-proximité, avec un petit plateau technique et où la famille n'est pas très loin, sans la rigidité du système hospitalier et qui pourrait parfois servir d'unité de soins palliatifs de proximité. Il y a 10 ans c'était en discussion mais ça n'est plus dans l'air du temps. » (5).

DISCUSSION

I. Les forces et faiblesses de la méthode

A. Le chercheur

Ce travail d'étude constituait une première approche de la méthodologie d'étude qualitative par entretiens semi-dirigés pour le chercheur principal et un troisième travail pour le directeur de thèse encadrant l'étude. Nous avons donc effectué une formation théorique au travers d'une revue de littérature sur la méthodologie qualitative par le biais d'ouvrages de sciences sociales et par la lecture de nombreuses thèses qualitatives. Cela nous a permis d'acquérir les principes de base nécessaires en vue de mener ce type d'étude de la façon la plus rigoureuse possible. Cependant, le manque d'expérience dans ce domaine constitue un biais.

B. La population étudiée

Devant une difficulté à recruter des médecins par le biais du téléphone, l'examineur a fait le choix de se présenter en personne dans des cabinets médicaux sélectionnés au hasard dans l'annuaire des pages jaunes. L'échantillon résultant de ce recrutement est hétérogène et retrouve une grande variabilité d'âges, de lieux d'exercice et de temps d'installation. La diversité de l'échantillon de la population étudiée est un gage de qualité en recherche qualitative.

En revanche il est à noter que l'échantillon comportait une plus grande quantité de femmes. De même, le mode d'exercice en groupe ou avec un associé était plus fortement représenté, ce qui a pu amener à un biais de sélection, mais il convient de rappeler que la plus grande proportion de médecins exerçant en groupe correspond à une réalité. En effet, selon une étude de la Direction de la Recherche, des Études, des Évaluations et des Statistiques (DREES) publiée en Mai 2019, 61% des médecins généralistes libéraux exercent en groupe [17]. Ce pourcentage passe même à 81% pour les médecins généralistes de moins de 50 ans, la moyenne d'âge de notre échantillon étant de 50 ans.

Par ailleurs, au vu d'un grand nombre de refus de participation à la thèse dans la phase initiale de recrutement, les médecins recrutés dans l'échantillon sont ceux n'ayant pas de réticence à aborder le sujet des prises en charge de fins de vie ainsi que de leur vécu émotionnel dans ces périodes. Il est donc probable que notre étude ne soit pas le reflet de la pensée de tous les médecins généralistes, mais plutôt des médecins ayant porté un intérêt pour notre travail sur cette thématique.

C. Le recueil des données

Tous les entretiens ont été effectués par le même chercheur, ayant une bonne connaissance du guide d'entretien, ce qui permet d'éviter des biais méthodologiques liés au recueil des données. Toutefois, il convient de rester humble sur ceci car le chercheur n'ayant pas d'expérience dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés a acquis cette compétence au fil des entretiens.

La présence d'un microphone pour l'enregistrement des entretiens semis-dirigés a pu induire une modification du discours des médecins généralistes interrogés. Afin de limiter cela, le microphone utilisé permettant un enregistrement à longue portée, a été posé en dehors du champ de vision de l'interrogé, cela dans le but de limiter l'aspect intrusif de celui-ci dans la conversation entre les deux parties.

De même, la qualité d'interne en médecine générale du chercheur a pu influencer le discours des médecins interrogés, par peur d'être entendu et jugé par un futur confrère.

Afin d'optimiser la libération de la parole des médecins et de les mettre le plus possible en confiance, nous avons procédé de la façon suivante :

- nous rappelions le caractère anonyme des entretiens avant le début des enregistrements
- nous laissions une durée suffisamment importante (35 minutes en moyenne) aux interrogés pour permettre une certaine introspection, ce qui a favorisé des réflexions plus abouties, qui ont débouché sur un grand nombre de données
- nous avons interviewé trois des médecins à leur domicile ce qui constituait un cadre rassurant (entretien de plus d'une heure pour deux d'entre eux).

Il convient tout de même de rappeler que la thématique abordée, pouvant être considérée par certains comme un sujet « tabou », il est possible que les médecins interrogés n'aient pas pleinement exposé leur vision au cours des entretiens.

D. La retranscription des données

Afin de limiter le biais de la perte de données lié à la retranscription des entretiens, ceux-ci ont été retranscrits dans un délai de cinq jours maximum après leur réalisation.

Ceci avait pour but de retranscrire :

- les données enregistrées par le microphone, les notes concernant les émotions, les éléments non-

verbaux

- les discussions après enregistrements,
- de compléter les données des entretiens retranscrits.

Tout cela a été fait dans le but de retranscrire au mieux l'ensemble des données des entretiens.

E. La triangulation des données

Nous avons obtenu une triangulation des données en demandant à une tierce personne, n'étant pas impliquée dans l'étude, d'effectuer le codage de deux entretiens retranscrits, de façon indépendante au codage du chercheur. Ceci a été possible après avoir expliqué succinctement le principe du codage des données d'entretiens et les différents objectifs de notre travail d'étude. Ceci a permis, après une mise en commun des résultats, de retrouver les mêmes codages que ceux du chercheur.

La triangulation des données est un critère de validité de l'étude qualitative.

Le respect de ce critère permet d'éviter le biais lié :

- à l'interprétation dans le codage des données
- à la subjectivité de cette étape inhérente à la méthodologie qualitative [16].

F. La saturation des données

Elle est obtenue lorsqu'aucun nouveau code n'émerge de l'analyse du dernier entretien [12] [16]. Nous avons obtenu, cette saturation des données lors de l'analyse du dixième entretien retranscrit, aucun nouvel élément n'a émergé lors du codage des onzième, douzième et treizième entretiens.

Il convient toutefois de rester humble sur cette saturation des données car, devant la grande variabilité de résultats possibles dans ce domaine si particulier de l'exploration du vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie, la réalisation de très nombreux entretiens aurait possiblement fait émerger de nouvelles données.

II. Analyse des émotions ressenties par les médecins généralistes interrogés et de leurs déterminants

A. Le cadre théorique : qu'est ce qu'une émotion ? un sentiment ?

Afin de mieux comprendre le sujet des émotions abordé dans notre étude, il convient de donner une définition de ce qu'est une émotion et un sentiment.

Au cours des siècles, l'Homme a essayé de définir les émotions. En effet, comment différencier une émotion d'un sentiment, d'une humeur, d'une sensation. Les philosophes se sont intéressés à cette question, puis l'avènement de la science et de la psychologie ont apporté d'autres réponses à cette question.

Quatre courants de pensée se sont dégagés, amenant chacun une approche particulière. Le livre « *La force des émotions* » écrit par les psychiatres François Lelord et Christophe André résume les grands concepts de ces différentes approches de la définition d'une émotion [18].

- Le point de vue évolutionniste : « *nous sommes émus parce que c'est dans nos gènes* ».

Ce point de vue est défendu par les psychologues évolutionnistes, reprenant le concept d'émotion décrit par Darwin. Dans ce courant, les émotions nous ont permis de mieux survivre et de nous reproduire au cours du processus de sélection naturelle. Elles se sont transmises par hérédité. Les défenseurs de cette théorie avancent comme argument que les émotions nous sauvent :

- la peur nous fait éviter le danger
- la colère permet de se battre en cas d'attaque
- le désir nous pousse à nous reproduire.

Le deuxième argument important est la présence d'émotions chez nos cousins éloignés, les singes, ainsi que chez les bébés, ce qui évoque une programmation, un caractère inné.

- Le point de vue physiologiste : « *Nous sommes émus parce que notre corps est ému* ».

Cette approche conceptualisée par William James (1842-1910), psychologue et philosophe américain, amène l'idée que l'émotion naît d'une sensation du corps. L'argument de cette théorie est que la peur naît après la réaction du corps, par exemple lors d'une manœuvre pour éviter une collision en voiture, le corps réagit très rapidement et la peur vient ensuite.

- Le point de vue cognitiviste : « *Nous sommes émus parce que nous pensons* ».

Cette approche cognitive évoque un système de classement très rapide de l'information reçue, selon des arbres décisionnels plus ou moins conscients : agréable/désagréable, prévu/imprévu, contrôlable/non contrôlable, causé par nous/causé par autrui. Selon la combinaison obtenue, une émotion apparaîtrait.

- Le point de vue culturaliste : « *Nous sommes émus parce que c'est culturel* ».

Les partisans de cette approche pensent que nous ressentons des émotions par conditionnement social. L'évolution des trois autres courants de pensée et l'apport de nombreuses études ont nettement remis en question cette théorie.

Cependant, les partisans des différentes théories s'accordent sur le bénéfice de partager certains aspects des différents courants de pensée.

De même, la compréhension du cerveau et de la fonction de ses différentes parties a évolué grâce aux neuro-anatomistes, qui décrivaient la relation entre lésions cérébrales et changements comportementaux. Puis cette connaissance s'est approfondie, notamment sur le rôle du cortex pré-frontal dans la gestion des émotions, dans les heures sombres de la pratique de la leucotomie et de la lobotomie chez les schizophrènes et dans les névroses obsessionnelles.

Actuellement, avec l'avancée de la science en matière d'imagerie, notamment l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fonctionnelle, la neurobiologie contribue à une meilleure compréhension du fonctionnement cérébral. Cette discipline s'attache à définir les circuits neuronaux en action dans les émotions. Françoise Lotstra, psychiatre et Professeur en neuro-anatomie, montre les différentes avancées dans ce domaine, notamment sur le rôle de l'amygdale qui est activée de façon exagérée chez les personnes anxieuses, dépressives, ou souffrant d'un stress post-traumatique. Elle détaille ces différentes découvertes récentes dans une revue de littérature : « Le cerveau émotionnel ou la neuro-anatomie des émotions » [19]. Cette compréhension nouvelle est vouée à se développer dans un futur proche.

Dans ce contexte de divergences d'avis, il est difficile de trouver une définition exacte et universelle de ce qu'est une émotion.

En revanche, les différents courants de pensée s'accordent à définir une émotion fondamentale sur ces différentes caractéristiques [18] :

- Elle doit être soudaine : en réaction à un événement ou une pensée.
- Elle doit durer peu : pour la distinguer d'un sentiment ou d'une humeur, la tristesse prolongée étant plutôt considérée comme une humeur.
- Elle doit se distinguer des autres émotions : la colère et la tristesse peuvent coexister mais sont des émotions bien distinctes.
- Elle doit apparaître chez le bébé.
- Elle doit avoir une réaction corporelle : chaque émotion doit se manifester par une réaction physiologique bien distincte.

Les psychologues évolutionnistes, quant à eux, insistent sur trois autres critères :

- Elle doit avoir une expression faciale universelle chez les humains.
- Elle doit être déclenchée par des situations universelles.

- Elle doit être observable chez les singes.

Il est ainsi possible de définir des émotions fondamentales. Paul Ekman, psychologue, anthropologue et sociologue américain reconnu pour son travail sur les émotions, propose en 1999 une liste de seize émotions : la joie, la surprise, la tristesse, la peur, le dégoût, la colère, l'amusement, le mépris, le soulagement, l'embarras, l'excitation, la culpabilité, la fierté dans la réussite, la satisfaction, le plaisir sensoriel et la honte [20], même s'il admet que cette proposition ne satisfait pas à toutes les exigences des critères demandés par les psychologues évolutionnistes.

Il n'existe donc pas de consensus réel permettant d'établir une liste des émotions, la psychologie cognitive en décrivant certaines autres n'étant pas répertoriées ici et différentes d'un auteur à l'autre.

Les sentiments, eux, se définissent par leur aspect moins soudain, s'inscrivant dans la durée. Mais même cet aspect est discuté selon les courants de pensée. Ainsi, par exemple, l'anxiété devient un sentiment, qui dérive d'une peur anticipée, avec ou sans objet cristallisant cette peur, et s'inscrivant dans la durée.

B. Discussion de nos résultats : l'abord de la psychologie cognitive

Tout d'abord, il convient de rappeler notre problématique qui était de comprendre le vécu émotionnel des médecins généralistes, au cours des prises en charge de fins de vie à domicile. Quant à notre objectif principal, il était de comprendre les déterminants du vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile.

Dans cette notion de vécu émotionnel, le vécu amène implicitement un sentiment pouvant s'inscrire dans la durée. Dans les résultats, nous trouvons l'expression d'émotions mais aussi de sentiments, par exemple la solitude, l'injustice.

Le ressenti livré par les interrogés retrouve les mêmes éléments déjà cités dans les travaux de thèses de Marine Eléfèrion Herault [6] et Marion Ladeveze [7]. Nous retrouvons ainsi principalement de la tristesse, de l'anxiété, parfois un sentiment d'injustice, d'impuissance, d'échec ; certains ont exprimé de la colère, de la culpabilité. Parfois le ressenti est plus positif ; ainsi nous avons recueilli des témoignages évoquant un soulagement, de la satisfaction, voire de la fierté, et de la sérénité.

Cependant, nos objectifs diffèrent de ces travaux puisque nous proposons d'aller plus loin, afin de comprendre ce vécu émotionnel en explorant d'une part, les déterminants de ce vécu, et d'autre part, les moyens de gestion de ce vécu émotionnel (ce qui est notre premier objectif secondaire).

Afin d'analyser nos résultats avec une approche bien établie et reconnue, nous choisissons de les aborder

par le biais de la psychologie cognitive.

En effet, la psychologie cognitive, par ses domaines d'applications médicaux, surtout dans l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale, est maintenant très reconnue. Ce type de thérapie a montré son efficacité certaine dans la prise en charge des patients souffrants de troubles anxieux généralisés, de troubles obsessionnels compulsifs ainsi que dans les troubles phobiques. La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande d'ailleurs fortement son recours dans ces troubles [21].

Les différents vécus émotionnels décrits par les médecins généralistes interrogés, ainsi que leurs différents déterminants, entrent dans le cadre théorique de l'approche dite « cognitive ».

Nous allons donc en voir les différents aspects. Plusieurs émotions et sentiments cités par les médecins interrogés, ainsi que leurs déterminants, sont décrits par François Lelord et Christophe André dans leur livre « La Force des émotions » [18]. Ceux-ci ont un abord se réclamant du courant de pensée de la psychologie cognitive.

1. La tristesse

a) La perte : l'élément déclencheur

En psychologie cognitive, comme dans la psychologie en général, l'élément déclencheur de la tristesse est la perte. Cette tristesse est proportionnelle au degré d'attachement à « l'objet » perdu. L'objet désigne ici, ce à quoi la personne est attachée, ce qui peut symboliser un être cher, des valeurs, un but, un statut ou un objet valorisé.

Dans le cadre fixé par notre étude, nous avons pu déterminer des facteurs qui influencent la tristesse de manière aggravante ou protectrice.

- Le lien affectif :

C'est le premier déterminant négatif (ou facteur aggravant) du vécu émotionnel qu'ont évoqué les médecins interrogés. Ceux-ci ont exprimé de la tristesse, en lien avec la perte d'une personne avec laquelle ils avaient développé des affinités par la durée du suivi ou par la place importante qu'ils occupaient dans le parcours de soin du patient. Ces facteurs ont pour conséquence de créer ce lien affectif plus ou moins fort au sein du colloque singulier.

Dans le cadre de cette relation si particulière qui unie le médecin généraliste à son patient, pouvons-nous parler de deuil de la mort du patient ? Nous développerons cette question dans une autre partie.

- Le rapport à la mort du médecin :

C'est aussi un facteur déterminant important. Lorsque le médecin n'accepte pas qu'il ne pourra pas guérir

son patient, cela devient un facteur aggravant pour plusieurs émotions, dont la tristesse.

A l'inverse, l'acceptation préalable de la mort du patient, apparaît comme un facteur protecteur sur le plan émotionnel au cours des prises en charge de fin de vie.

- L'âge du patient :

Le grand âge du patient est un facteur déterminant protecteur, qui peut aider le médecin à accepter sa mort.

A l'inverse le jeune âge du patient est un facteur nettement aggravant sur le vécu émotionnel du médecin, qui engendre une tristesse plus importante, mêlée à un sentiment d'injustice car la mort est difficile à accepter.

- Manque de reconnaissance par l'entourage de l'investissement du médecin :

Une femme médecin, qui s'était investie émotionnellement dans l'accompagnement du patient en fin de vie, se montrant disponible et à l'écoute, a reçu après le décès, une critique négative sur sa prise en charge, qui émanait de l'entourage du patient.

Cette situation amène une tristesse particulière, de par la perte du patient auquel elle était attachée, mais aussi, par la perte de la valeur qu'elle accorde à son travail puisque celui-ci n'est pas reconnu et est jugé négativement.

Cette critique, prise en considération par le médecin, amène à une dévalorisation du travail surajoutée à la perte du patient.

b) Empathie et sympathie : le lien avec la tristesse

Une des conséquences de la tristesse, décrite par François Lelord et Christophe André [18] a particulièrement retenu notre attention. Elle permettrait de développer de la sympathie et de l'empathie pour la tristesse des autres. En effet, plusieurs travaux vont en ce sens, retrouvant une relation entre l'intensité des réactions émotionnelles et la sympathie pour celle des autres [22].

Il est important de préciser le terme « sympathie » dérivé du grec « *pathos* » (souffrir) et de « *sun* » (avec), qui désigne le fait de ressentir de la tristesse, en l'absence de perte personnelle, en étant témoin de la perte que subit quelqu'un d'autre. Ce mot a, de nos jours, été partiellement vidé de son sens premier, et il est souvent confondu avec le terme empathie, à l'étymologie proche, qui signifie comprendre l'émotion de l'autre. Il peut arriver que cette compréhension des émotions de l'autre amène à de la sympathie, ce qui explique la confusion souvent faite entre ces deux termes bien distincts. Nous avons d'ailleurs observé cette confusion plusieurs fois lors de nos entretiens.

Selon la pathologie du patient, par empathie et/ou sympathie, le médecin peut être amené à ressentir de

la tristesse. La pathologie du patient est ainsi décrite par les médecins comme un facteur déterminant aggravant du vécu émotionnel, surtout lorsqu'elle est invalidante, douloureuse et d'évolution rapide.

2. L'anxiété, un sentiment du registre de la peur

La peur est une émotion primordiale bien connue. Nous savons par l'apport de la neurobiologie, et de la neuro-anatomie, qu'elle est gérée par le cerveau primitif, dit « reptilien », par le biais de la voie courte thalamus-amygdale, ce qui permet ainsi d'assurer des réactions de survie, de fuite et de défense dans un délai très court [19].

En psychologie cognitive, mais aussi dans les autres courants de pensée décrits plus tôt, la peur se définit comme suit [18] : Elle est l'émotion du danger, de la perception du danger. Elle a un fort impact physiologique, elle nous prépare à une action physique. Elle est souvent inconsciente et se voit sur le visage.

L'anxiété, en psychologie cognitive, est définie comme un sentiment car elle peut perdurer dans le temps, voire être chronique, devenant alors une humeur, un trait de personnalité. Malgré tout, elle intervient dans le registre de la peur, en anticipation d'un danger à venir ou supposé. L'objet cristallisant cette anxiété peut parfois être flou. Les manifestations psychologiques sont prédominantes sur les réactions physiques. En règle générale, en psychologie cognitive, l'anxiété survient lorsqu'il y a une notion de perte de contrôle sur une situation rencontrée par l'individu.

Les médecins que nous avons interrogés ont souvent évoqué l'anxiété qu'ils ressentaient face à diverses situations. Les principales situations retrouvées dans nos résultats sont :

- Lorsqu'ils doutent de leurs compétences et de leur pratique dans le contexte particulier de la prise en charge de fin de vie, notamment sur la prise en charge de la douleur et face à une grabatisation rapide.
- Lorsqu'il existe une pression de l'entourage : lors des conflits médecin/entourage ou internes à l'entourage, ces derniers génèrent des problèmes de communication, ainsi qu'un manque d'investissement de l'entourage dans la prise en charge.
- La méconnaissance du patient et de l'entourage (lors de remplacements ou de mauvaises transmissions entre collègues)
- L'aspect chronophage des prises en charge de fins de vie qui créent une surcharge de travail (peur anticipatoire de ne pas pouvoir accorder le temps nécessaire à une bonne prise en charge du patient en fin de vie).
- Lorsque le médecin a des difficultés à organiser la prise en charge sur le plan pratique.
- L'isolement du médecin qui conduit à des difficultés d'organisation de la prise en charge dont le soutien des réseaux d'aide.

3. La colère

Pour les psychologues cognitivistes, la colère est le résultat d'une série d'évaluations psychologiques, presque instantanées, qui permettent de considérer si un événement est à la fois [18]:

- Indésirable
- Intentionnel : geste ou parole involontaire, volontaire sans conscience de nuire, volontaire avec conscience de nuire ou volontaire avec intention de nuire.
- Contraire à notre système de valeurs : valeurs ou règles qui nous font juger si une action est acceptable ou scandaleuse, ce système se construit dans l'enfance et il est variable d'un individu à l'autre. La réciprocité est une valeur assez universelle, nous attendons des autres qu'ils se comportent comme nous nous comportons avec eux.
- Contrôlable par notre réaction de colère.

Cette évaluation nous permettrait d'établir le niveau de la colère engendrée. La personnalité intervient fortement sur ce processus. En effet, les systèmes de valeurs sont différents d'un individu à l'autre, avec une influence certaine du milieu socio-familial.

Les enjeux relationnels avec l'entourage du patient évoqués dans les résultats, ont une influence sur la colère : la pression de l'entourage peut générer de la colère chez le médecin, alors que l'alliance avec l'entourage l'en préserve.

4. La culpabilité

La psychologie cognitive décrit la culpabilité comme un sentiment, de par son caractère parfois durable dans le temps [18]. Elle se définit par une composante cognitive forte, faite de ruminations et de pensées torturantes, centrées sur un dommage causé à autrui, réel ou supposé. Par cela, elle amène une vision négative du comportement de l'individu, qui peut dériver vers une image négative de soi. Une composante de culpabilisation est d'ailleurs souvent présente dans la dépression.

Cette culpabilité peut avoir un apport constructif pour soi ou pour l'autre, lorsqu'il existe un réel dommage, en cherchant à réparer la faute commise. Mais elle peut aussi être générée par un dommage fantasmé et irréel, et devenir alors excessive, étant source de souffrance inutile.

Une culpabilité tenace peut s'installer lorsque le dommage supposé n'a pas de réalité et qu'il n'est plus possible de réparer ce mal. Cela est particulièrement vrai dans le deuil.

Dans le cadre de notre étude, le déterminant principal qui amène de la culpabilité au médecin, est le doute sur ses compétences lors des prises en charge de fins de vie à domicile.

Le rapport à la mort est également un autre déterminant cité qui a une forte influence. En effet, lorsque la mort du patient est difficilement acceptée par le médecin, cela peut amener de la culpabilité.

A l'inverse, l'acceptation préalable de la mort du patient a un effet protecteur sur celle-ci.

5. Le soulagement

Le soulagement est une émotion décrite dans une publication de Patricia Garcia-Prieto, Véronique Tran et Tanja Wranik qui aborde les théories de l'évaluation cognitive et de la différenciation des émotions [23].

Le soulagement apparaît à la résolution d'une situation requérant une forte attention, un état d'alerte, une implication personnelle et une vigilance importante.

Dans nos résultats, les déterminants cités comme favorisant le soulagement, sont :

- La mort du patient dans un contexte de pathologie douloureuse et difficilement soulagée par l'antalgie
- La mort du patient âgé dans un contexte de grabatisation avancée

Un soulagement a été également décrit lors de l'intervention des réseaux d'aides à domicile. Cette intervention est certes classée dans nos résultats, dans la partie consacrée aux moyens utilisés pour prendre du recul, et non dans les déterminants. Néanmoins il convient d'en tenir compte.

Cette intervention vient alors résoudre une situation d'anxiété importante du médecin en proie au doute sur sa compétence.

En ce sens, l'apport des services d'aides à domicile peut amener un soulagement en venant rompre l'isolement du médecin.

6. La satisfaction

La satisfaction est ressentie lorsque l'individu accomplit un désir, personnel ou professionnel. Cette émotion induit un sentiment de sérénité, de relaxation et d'ouverture. Elle peut être individuelle ou collective, dans la réussite d'un projet partagé. La satisfaction donne un sentiment d'accomplissement lorsqu'un travail a été bien fait et donne à l'individu un sentiment de valorisation et de compétence [23].

L'alliance avec l'entourage est un déterminant important du vécu émotionnel de la satisfaction. Nous retrouvons cela dans nos résultats. Les médecins font état d'un accompagnement « idéal » vers la fin de vie. Un des médecins parle de ces prises en charge de fins de vie en utilisant le mot « propre ». Ces prises en charge impliquent une alliance avec le patient, son entourage et les différents intervenants.

Afin de pouvoir obtenir cette alliance et ce vécu de satisfaction, un autre déterminant est très important : l'acceptation préalable de la mort du patient, laquelle amène un vécu positif de la fin de vie. Ces deux déterminants, une fois réunis, permettent d'aborder la prise en charge de façon plus sereine, plus calme.

Le dictionnaire Larousse définit la sérénité comme un état de calme, de tranquillité et de confiance sur le plan moral. Au cours de ces prises en charge, où tous les acteurs communiquent, se font confiance et respectent les choix du patient et de l'entourage, le médecin prend le rôle d'un accompagnant au sein d'un projet commun. En apportant du réconfort au patient et à son entourage, dans les derniers instants de la vie, les médecins interrogés décrivent alors ressentir de la satisfaction.

7. La fierté

La fierté se détache de la satisfaction par le fait que l'individu ou le groupe, en retire le mérite de l'accomplissement. Par ce mécanisme, le sentiment de valorisation et de compétence est plus important que pour la satisfaction [23].

Dans nos résultats, tout comme pour la satisfaction, les déterminants du vécu émotionnel qui correspondent à la fierté sont l'acceptation de la mort et l'alliance avec le patient et l'entourage.

Trois des médecins interrogés ont évoqué des prises en charge de patients en fins de vie à domicile dont ils avaient retiré de la fierté, cela au cours de prises en charge s'effectuant dans une démarche palliative aboutie. Ce qui a permis d'apporter un cadre serein, favorisant l'acceptation de la mort par l'entourage, en leur donnant une place centrale.

L'entourage du patient a parfois remercié le médecin de son travail. Ce geste de reconnaissance, de gratitude, favorise l'émergence de la fierté car il vient ajouter au sentiment de satisfaction déjà ressenti par le médecin, un jugement de valeur positif.

C. Synthèse des émotions, sentiments et de leurs déterminants

Au terme de cette analyse, l'éclairage de la psychologie cognitive nous permet de comprendre les différents déterminants du vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile, mis en évidence dans nos résultats. Tel était l'objectif principal de notre étude.

Le but de notre étude n'étant pas d'analyser la personnalité des médecins, nous n'avions pas exploré ce domaine lors des entretiens.

Or, lorsque nous avons analysé les déterminants du ressenti des médecins face à la fin de vie, sous l'abord de la psychologie cognitive, nous avons compris que la personnalité de ceux-ci influait sur leur ressenti. En effet, celle-ci a des répercussions sur l'évaluation cognitive d'une situation, ne serait-ce que par la construction du système de valeurs du médecin, qui est différent d'un individu à l'autre.

Ainsi, il nous paraîtrait intéressant d'effectuer un travail de recherche, qui viendrait compléter notre enquête, en évaluant l'impact de la personnalité du médecin sur son vécu émotionnel lors des prises en charge de patients en fin de vie. Ce travail pourrait se faire conjointement avec un ou une psychologue afin d'utiliser des tests de personnalité validés scientifiquement.

III. Les moyens utilisés par les médecins interrogés pour prendre du recul sur le vécu émotionnel des prises en charge de fins de vies à domicile

Dans cette partie, nous allons utiliser certaines notions de gestion du vécu émotionnel proposées par la psychologie cognitive. Cela a pour but, au vu de l'analyse de nos résultats, de mieux comprendre les stratégies utilisées par les médecins généralistes pour prendre du recul sur leurs émotions et sentiments ressentis au cours des prises en charge de patients en fin de vie.

A. Définitions des stratégies de régulation émotionnelle et des stratégies de « coping » en psychologie cognitive

Dans notre quête d'informations pour pouvoir mieux comprendre le vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de patients en fin de vie, nous nous sommes intéressés aux stratégies de gestion émotionnelles décrites par la psychologie cognitive.

Plusieurs modèles existent mais deux d'entre eux ont retenu notre attention.

D'une part, la régulation du stress ou « coping » (de l'anglais « to cope » : faire face) décrite par Richard Lazarus et Susan Folkman [24] [25].

D'autre part, la régulation des émotions décrite par James Gross et Ross Thompson [26].

La revue de littérature de Gérald Delelis, Véronique Christophe, Sophie Berjot et Caroline Desombre nous a permis de mieux comprendre le fonctionnement de ces deux stratégies de gestion des émotions et leurs points communs et divergences, ainsi que leurs applications. Leur travail comporte également une étude quantitative transversale chez des étudiants en sociologie qui illustre les deux modèles [27]. Certains aspects des deux théories se rejoignent mais d'autres aspects sont bien spécifiques à l'une ou

l'autre des théories.

Il est important de préciser que ces processus, pour les deux théories décrites, sont plus ou moins conscients. En effet, certaines personnes ont une bonne connaissance de leur façon de penser, là où d'autres ont un fonctionnement de penser plus automatique.

1. Les stratégies de régulation des émotions

Cette théorie s'appuie sur un modèle dans lequel l'émotion serait suscitée par une stimulation externe ou interne (une pensée) inattendue, qui provoque une rupture de la continuité des échanges entre le sujet et son environnement [26] [27]. Dans cette théorie, plusieurs stratégies de régulation des émotions existent. D'une part, celles qui servent à modifier les informations pendant l'évaluation cognitive pour modifier l'émotion qui en ressortira. D'autre part, celles qui visent à modifier l'expression de l'émotion sur le corps (exemple : retenir ses larmes pour la tristesse).

Ainsi, ces stratégies de régulation des émotions se mettraient en place pendant l'émergence de l'émotion. Tout d'abord, la personne peut décider de sélectionner la situation à laquelle elle fait face (stratégie de sélection de la situation), par exemple en fuyant une situation qui pourrait amener à une émotion.

Ensuite, si la situation ne peut être évitée, la personne peut modifier les informations qu'elle retient de la situation de manière à modifier l'impact émotionnel (stratégie de modification de la situation).

Lorsque la situation ne peut être contrôlée, la personne peut infléchir ses émotions en sélectionnant les stimuli sur lesquels son attention se porte (stratégie de déploiement attentionnel).

Il est aussi possible de manipuler le traitement cognitif des informations auxquelles la personne est exposée (réévaluation cognitive). Cette stratégie peut faire appel à un soutien social et elle a un effet bénéfique, comme le montre l'étude de Gérald Delelis, Véronique Christophe, Sophie Berjot et Caroline Desombre [27].

Enfin, lorsque l'émotion émerge, la personne peut modifier les conséquences de cette émotion (suppression expressive). Cette dernière stratégie est plus tardive dans la séquence émotionnelle, en inhibant la réponse du corps à l'émotion, la personne ne change pas le ressenti de son émotion mais seulement son expression. Par exemple, s'interdire de pleurer ne supprime pas la tristesse. Cette stratégie peut avoir des effets négatifs surtout à long terme car elle ne change pas le ressenti des émotions.

Ces stratégies de régulation des émotions sont davantage tournées sur le traitement cognitif des informations par rapport aux stratégies de coping que nous allons voir ensuite.

2. Les stratégies de gestion du stress dites de « coping »

Décrites par Lazarus et Folkman [24] [25], ces stratégies sont plutôt orientées vers la modification du rapport aux autres, comme le montre le travail de Gérald Delelis, Véronique Christophe, Sophie Berjot et Caroline Desombre [27].

Le stress est défini comme résultant de relations entre la personne et son environnement qui excèdent les ressources dont la personne dispose. Les stratégies de coping sont mises en œuvre en situation de stress, pour donner ou redonner un caractère favorable pour la personne aux relations entre elle-même et son environnement. Elles désignent donc l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux que fournissent les personnes pour anticiper et détecter les agents de stress potentiels ou pour aménager la situation stressante.

Certaines de ces stratégies de gestion du stress sont orientées vers une action pour modifier l'environnement, pour affronter ou modifier le problème, ou pour résoudre le problème. Ces stratégies sont mises à l'œuvre lorsque la situation est contrôlable ; par exemple, en engageant un dialogue avec l'entourage d'un patient en fin de vie qui serait en colère contre le médecin.

Un autre ensemble de stratégies s'oriente plus sur la personne, en cherchant à réguler la détresse psychologique due au stress. Ces stratégies sont mises en œuvre lorsque la situation est incontrôlable. Parmi ces stratégies, nous retrouvons la minimisation de la menace, la réévaluation positive de la situation, l'auto-accusation, l'évitement-fuite de l'élément stressant et la recherche de soutien social émotionnel.

Dans son travail de thèse, Marine Elefthéon Herault [6], évoque le travail de Martine Ruszniewski sur la souffrance des soignants face à la maladie grave [28]. Elle cite des mécanismes de défense psychique souvent utilisés par les médecins, comme l'évitement et la fausse réassurance, ainsi définis dans l'approche psychanalytique. Ce sont ces mêmes concepts que nous retrouvons en psychologie cognitive dans les stratégies de coping sous les termes « évitement/fuite et réévaluation positive ».

B. Les stratégies utilisées par les médecins généralistes pour prendre du recul sur leurs émotions sous l'abord de la psychologie cognitive

Dans cette partie, nous allons analyser nos résultats sur les moyens qu'utilisent les médecins interrogés pour prendre du recul face au vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie, en les incluant dans

le cadre théorique défini ci-dessus, cela en vue de comprendre plus en détails quelles stratégies de gestion des émotions sont à l'œuvre.

1. La mise à distance du patient

Certains médecins interrogés nous ont expliqué qu'ils préservait une « barrière » entre leur milieu personnel et leur milieu professionnel. Leur vie personnelle devient ainsi une sorte de refuge, qui leur permet de se distancier de leur vie professionnelle.

Nous voyons que cela correspond à une stratégie de sélection de la situation dans la théorie de régulation des émotions. En faisant le choix de ne pas donner leur numéro de portable personnel par exemple, les médecins sélectionnent les situations où le patient peut être en relation avec eux.

En revanche, nous voyons ici que cette stratégie mise en place par certains médecins ne correspond à aucune des stratégies de coping. Comme nous l'avons exposé en introduction de ce chapitre, certains aspects sont bien spécifiques à chacune des théories.

Au cours des entretiens, deux médecins nous ont déclaré se réfugier dans leurs compétences professionnelles. L'un d'eux en avait pleinement conscience, l'autre faisait remarquer qu'elle avait cette tendance en étant plus jeune. Ces deux médecins s'accordent à dire que cette stratégie a pour but de se protéger des émotions ressenties au cours des prises en charge de fins de vie.

Cette stratégie correspond à une stratégie de déploiement attentionnel, en se focalisant uniquement sur l'aspect professionnel de la prise en charge, le purement médical, dans lequel le médecin a le contrôle. Cela lui permet de garder une distance avec les émotions qu'il pourrait ressentir sur les autres aspects de la prise en charge.

Cela correspond également à la description faite de la réévaluation positive de la situation, en ce qui concerne l'abord de la théorie des stratégies de coping. En évaluant la situation de la prise en charge, le médecin, focalisé sur l'aspect médical, se dit que la prise en charge était bonne, puisque tout a été fait sur le plan médical. Il occulte ainsi les possibles aspects négatifs de la prise en charge.

Un des médecins ayant participé à l'étude, nous a expliqué n'avoir aucune émotion lors des prises en charge de fins de vie. Il évoqua l'importance de cacher ses émotions au patient, en précisant que, personnellement, il n'avait pas besoin de les cacher car il n'en ressentait pas. Deux raisons peuvent expliciter ce phénomène. Celui-ci peut d'abord représenter un biais lié à l'enquête. En effet, le médecin peut se sentir mal à l'aise par rapport au caractère intrusif du guide d'entretien, refusant de livrer ses émotions à l'enquêteur. Ce phénomène peut également correspondre à une technique de suppression expressive, utilisée sur le long terme dans le cadre de la théorie de régulation des émotions.

2. La discussion avec le patient et son entourage

Lorsqu'il s'agit d'une situation de conflit avec l'entourage, certains médecins nous ont exposé qu'ils utilisaient le dialogue pour apaiser les tensions et détendre le climat, voire apporter de la sérénité comme décrit dans nos résultats.

Dans ces derniers, nous avons vu que les médecins généralistes utilisaient différentes stratégies pour prendre du recul sur leurs émotions par la discussion avec le patient et son entourage. Ces stratégies correspondent, dans notre cadre théorique, à des stratégies de coping.

Elles visent donc à modifier la situation par la communication avec le patient et l'entourage, en utilisant selon la situation, l'affrontement ou la modification du problème, en vue de le régler et d'obtenir un soutien social émotionnel par l'entourage.

3. La discussion avec des confrères et des groupes de pairs

Le but recherché par les médecins en ayant des discussions avec des confrères ou des groupes de pairs est la réassurance. Cette stratégie correspond à la recherche de soutien social émotionnel dans la théorie du coping. De plus, le fait de rediscuter de la prise en charge peut aussi amener à avoir une nouvelle approche de la situation, qui débouche sur une stratégie de réévaluation cognitive, celle-ci faisant partie de la théorie des stratégies de régulation des émotions.

Ces deux stratégies se rejoignent : le but étant d'amener à une nouvelle évaluation cognitive de la situation, à la lumière des nouveaux éléments apportés par la discussion avec d'autres confrères, que ce soit dans un cabinet de groupe, avec des amis médecins ou avec des groupes de pairs (groupe Balint ou groupes de pairs sur les réseaux sociaux).

Ces stratégies permettent ainsi de calmer ou de faire disparaître l'anxiété, la culpabilité, un sentiment d'isolement. En revanche, la tristesse est moins facilement accessible à ce type de stratégies puisque le facteur du lien affectif donnant naissance à celle-ci n'est pas modifiable.

4. La discussion et la verbalisation des émotions avec l'entourage du médecin

La discussion avec l'entourage, la verbalisation et l'expression des émotions est un moyen de prendre du recul que les médecins nous ont souvent cité. Ils décrivent par ces processus une évacuation des émotions.

Cette stratégie correspond en psychologie cognitive à une recherche de soutien social émotionnel dans

la théorie des stratégies de coping et à une réévaluation cognitive dans la théorie des stratégies de régulation des émotions. Par le biais de la verbalisation avec l'entourage, le médecin cherche le réconfort de personnes de confiance. En réexprimant le vécu de la situation a posteriori, avec son entourage, le médecin peut alors effectuer une réévaluation cognitive qui met en jeu une plus grande conscience des processus cognitifs à l'œuvre. Cela peut aboutir à une nouvelle émotion, ou à l'atténuation de l'émotion ressentie avant ce processus, voire sa disparition.

Ce résultat est à nuancer. En effet, lorsque l'entourage n'est pas du milieu médical, ce soutien ne doit pas forcément passer par la verbalisation de la situation et des émotions qu'elle génère. Certains médecins de notre étude ont d'ailleurs exprimé leur souhait de protéger leur entourage, les situations de prises en charge de fins de vie pouvant être perçues comme trop difficiles et incompréhensibles pour des personnes profanes.

5. Les loisirs et activités annexes

Plusieurs médecins ont des activités diverses en dehors de leur travail. Cela leur permet plutôt de penser à autre chose, d'évacuer le stress à leur manière et cela est bien exprimé par les médecins interrogés.

Certains médecins en revanche, nourrissent leur réflexion sur les situations vécues par la lecture de livre orientés sur le sujet de la fin de vie. Cela favorise une intellectualisation de leurs émotions en vue de les amener vers une réévaluation cognitive des émotions ressenties. Ce processus sert à prendre du recul et à mieux comprendre leurs propres émotions et ce qui les a amenés à celles-ci. Il s'agit d'une stratégie de régulation des émotions avancée, consciente, en vue d'aboutir à une certaine maturité émotionnelle.

C. La place du deuil chez les médecins généralistes interrogés

Chez les médecins généralistes, régulièrement confrontés à la mort, nous avons remarqué qu'ils développaient une certaine acceptation de celle-ci.

Certains ont développé un abord différent de la prise en charge de fin de vie, où la mort est pleinement acceptée, et n'est pas vécue comme un élément négatif. La mort du patient n'est alors pas ressentie comme une perte douloureuse. Ces médecins ressentent même une certaine satisfaction ou une fierté d'avoir accompagné la personne sereinement dans son choix de mourir au domicile, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents consacrés à ces deux émotions.

En revanche, d'autres ont une acceptation de la mort beaucoup moins assumée. Cette acceptation se fait

par dépit, dans un certain fatalisme se développant par l'accumulation de décès de patients. Tous les médecins interrogés ont bien conscience de la mort. Mais une certaine vision idéaliste de la médecine, ayant le pouvoir de guérir, ne permet à certains d'entre eux de discerner quand la bascule s'opère entre les soins curatifs et l'accompagnement dans une démarche palliative.

Pour ces médecins, la mort du patient est vécue beaucoup plus difficilement, amenant de la tristesse. Pour ceux pour lesquels le grand âge du patient est un facteur protecteur de tristesse, ils nous expliquent qu'ils parviennent à relativiser. Cela correspond à une stratégie de minimisation dans les stratégies de coping.

Ainsi, nous voyons que la mort n'est pas acceptée, elle est subie, et ces médecins emploient une stratégie de gestion des émotions pour atténuer le ressenti émotionnel de la perte du patient.

La relation qui s'opère entre le médecin généraliste et son patient est particulière parce qu'elle s'inscrit dans le temps. De même, il est très fréquent que le médecin généraliste soit le médecin de toute la famille. Parfois les liens affectifs qui les unissent sont forts. Après la mort du patient, certains médecins s'inscrivent dans un réel processus de deuil. Ce lien affectif n'étant pas aussi fort qu'avec un proche, ce processus peut être plus rapide ou simplement se matérialiser par une tristesse passagère. Certains médecins interrogés ont expliqué qu'ils pleuraient dans leur voiture en rentrant ou à d'autres moments.

En revanche, l'exercice de la médecine générale exige de continuer son travail immédiatement, ne laissant pas la place à ce processus de deuil. Plusieurs médecins ont exprimé cet aspect dérangeant.

En effet, afin d'effectuer un deuil, il faut l'accepter.

Or, par leur profession, les médecins sont poussés à devoir mobiliser leur attention sur les consultations qui reprennent à la suite d'un constat de décès. Cela participe à une forme de déni du deuil.

La plupart des médecins interrogés recherchent un soutien social émotionnel (stratégie de coping) dans la suite directe du décès du patient, lorsque l'émotion est au plus fort.

Cependant, ce soutien ne peut être que de courte durée, voire même être absent. Un des médecins interrogés soulève d'ailleurs ce qui lui paraît être un problème. Il évoque que, lorsqu'un médecin exprime sa détresse auprès de collègues, ceux-ci répondent uniquement par une réassurance sur le bien-fondé de la prise en charge. Ceci correspond à un malaise de l'entourage face à l'expression de la tristesse. Ce phénomène est bien décrit dans le livre *Sur le chagrin et le deuil* de Elisabeth Kübler Ross [29]. Le but du collègue, qui essaie de rassurer le médecin attristé, est d'éviter qu'une culpabilité ne naisse en doutant de la prise en charge, mais même sans doute, la tristesse peut être véritable. Ces réactions participent à nier implicitement la tristesse de la perte du patient avec lequel le médecin a développé un lien affectif.

Par le concours du manque de temps pour pouvoir exprimer les émotions du deuil, et les réactions de collègues amenant à nier les émotions, la place n'est pas laissée pour accepter ce processus complexe du

deuil.

Elisabeth Kübler-Ross a conceptualisé les cinq étapes du deuil que sont : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation [29]. Elle explique que ces étapes ne sont pas linéaires, certains souvenirs, certaines situations peuvent nous amener à changer d'étape, à régresser ou le contraire, parfois en quelques heures. De même, dans son ouvrage, Elisabeth Kübler-Ross insiste sur l'importance pour l'endeuillé de laisser libre court à l'expression des émotions qui le traverse, afin de pouvoir avancer dans le processus de deuil jusqu'à l'acceptation.

Deux des médecins interrogés ont suscité notre questionnement sur la place du deuil du patient chez les médecins généralistes. L'un évoque sa difficulté lorsqu'il regarde la liste des dossiers sur son ordinateur et revoit les noms des patients décédés, et une autre montre des réactions corporelles de tristesse en évoquant une patiente décédée deux ans auparavant. Nos entretiens provoquent la verbalisation sur des vécus émotionnels de prises en charge parfois difficiles, ce qui a pu raviver des souvenirs de deuil potentiellement inachevés car ils avaient été niés.

D. Impact du vécu personnel d'un deuil, dans l'entourage proche du médecin, sur le vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie

Un résultat a particulièrement retenu notre attention : l'impact important du vécu personnel d'un deuil dans l'entourage proche chez trois médecins interrogés, sur leur vécu actuel des prises en charge de fins de vie. Nous décidons de consacrer une partie dédiée à l'analyse de ce résultat particulier car l'influence de ce résultat conditionne de nombreux déterminants détaillés plus tôt : l'acceptation de la mort et l'alliance avec l'entourage. Ces deux facteurs ont eu également une influence protectrice dans le processus d'émergence de la tristesse, de l'anxiété, de la culpabilité, du sentiment d'injustice et d'impuissance, ainsi que dans l'émergence de la colère.

Dans nos résultats, ce qui marque le vécu des prises en charge de fins de vie de ces médecins qui ont vécu un deuil personnel est plutôt la satisfaction et la fierté,. Nous remarquons également nettement chez deux de ces médecins une grande capacité d'analyse de leurs propres émotions et des processus cognitifs à l'œuvre, que ce soit les déterminants de ces émotions ou les stratégies pour s'en protéger. Ils montrent également une grande capacité d'analyse et de compréhension des émotions des patients et de leurs entourages dans l'accompagnement de fin de vie, cela grâce à leur empathie. Ces mêmes médecins ont des facilités à aider l'entourage des patients en processus de fin de vie vers l'acceptation de la mort.

Ces facultés réunies constituent ce que Daniel Goleman, Docteur en psychologie ayant enseigné à Harvard, définit comme « l'intelligence émotionnelle » [30]. La définition de base de l'intelligence

émotionnelle comporte cinq domaines principaux : la connaissance de ses propres émotions, la maîtrise de ses émotions, la capacité d'auto-motivation, la perception des émotions d'autrui et la maîtrise des relations humaines.

Ces facultés permettent de prendre du recul sur les émotions par une analyse globale et consciente de son propre fonctionnement cognitif. Cela permet, dans une situation difficile, comme une prise en charge de fin de vie, d'analyser les émotions ressenties, de comprendre celles-ci et de chercher une évolution de la pensée pour régler les problèmes qui ont amené à cette émotion, soit en influant sur l'environnement, soit sur la manière de penser.

Ainsi, une des médecins décrite plus tôt, face à un entourage en colère, va comprendre que cette colère est due au deuil anticipatoire de l'entourage, et va entamer un processus de dialogue pour amener la famille à accepter ce deuil (stratégies de coping [24], [25]).

Dans nos résultats, nous avons mis en avant les récits des trois médecins ayant vécu un deuil dans l'entourage proche. Dans ceux-ci, les médecins expliquent comment ce deuil les a changés, conditionnant une acceptation de la mort. Ils expliquent également les implications que cela a eu sur leur manière d'exercer dans le cadre des fins de vie à domicile. Nous retrouvons une idée de reconstruction par le processus de deuil, avec une réflexion sur les éléments traumatiques leur ayant permis un réinvestissement dans leur pratique, en vue d'éviter ce traumatisme aux patients et à leur entourage.

Ce processus de réinvestissement du traumatisme du deuil dans une démarche « productive », dans un désir d'amélioration de la société, est décrit par le biais de récit d'endeuillés dans l'ouvrage *Le chagrin et le deuil* de Elisabeth Kübler-Ross [29]. Ce processus participe à l'acceptation de la mort, en redonnant un sens, un but, aux endeuillés. L'exemple des familles endeuillées par la mort d'un proche dans un accident de la route devenant des militants de la sécurité routière est particulièrement parlant.

Le neuropsychiatre français Boris Cyrulnik s'est particulièrement intéressé au processus de reconstruction post-traumatique. Il a ainsi participé à développer le concept de résilience dont il donne une courte définition dans une interview référencée sur Cairn [31]. Le concept de résilience a été développé en étudiant comment certains enfants traumatisés, enlevés à leurs parents par les services sociaux, arrivaient à surmonter ce traumatisme en se reconstruisant sans l'occulter. Boris Cyrulnik publia ce travail dans l'ouvrage *Les vilains petits canards* [32]. La définition simpliste de la résilience est la reprise d'un nouveau développement après un traumatisme.

Tout en reconnaissant l'existence du traumatisme, les personnes faisant preuve de résilience vont chercher à aborder ce problème de façon constructive, à partir d'une mobilisation des ressources cognitives.

Dans l'article *La résilience, un regard qui fait vivre* de Michel Manciaux, Professeur en Pédiatrie, l'auteur explique les implications thérapeutiques que peut avoir une attitude résiliente [33]. Le développement

de la résilience pour les professionnels de santé passe par un autre regard sur la réalité, en vue d'un meilleur usage des stratégies d'intervention. Cela conduit à abandonner tout fatalisme, perfectionnisme et reproduction des erreurs passées.

Au regard de cette définition de la résilience, nous remarquons dans nos résultats que les trois médecins ayant vécu un deuil dans leur entourage proche font preuve de résilience. Ils expriment cette reconstruction du traumatisme ayant changé leur rapport à la mort. Au sein des prises en charge de fins de vie, ils ont redéfini leur rôle de médecin comme celui d'un accompagnant vers la fin de vie. Par ce changement de point de vue, et en faisant usage d'une certaine intelligence émotionnelle, ils permettent la facilitation de l'acceptation du deuil anticipé de l'entourage. L'ensemble de ce processus leur permet d'en retirer un vécu émotionnel positif des prises en charge de fins de vie, en apportant leur savoir-être au service du patient et de son entourage. La prise en charge leur permet également d'apporter un soutien, une prise en charge globale, qui leur a parfois manqué au moment de leurs propres deuils. Ainsi s'établit un cercle vertueux encourageant le médecin à continuer dans cette voie de la démarche palliative, comme elle est décrite par la Haute Autorité de Santé [34]. Ce processus les protège également des émotions négatives qui peuvent être ressenties pendant les prises en charge de fins de vie.

La résilience est donc un processus complexe, qui fait appel à l'intelligence émotionnelle pour remettre en question les schémas de pensée établis sur la mort, permettant d'atteindre un niveau très abouti de recul sur les émotions générées lors des prises en charge de fins de vie.

Etudier la résilience et son lien avec le vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie chez des médecins de soins palliatifs pourrait apporter une meilleure compréhension du vécu émotionnel au cours de ces périodes de vie du médecin.

IV. Synthèse et ouvertures

Le but de notre étude qualitative était de comprendre le vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie. A ce titre, il nous paraissait important d'explorer le vécu émotionnel de ceux-ci, les déterminants protecteurs et aggravants de ce vécu, ainsi que les stratégies mises en place pour prendre du recul sur ce vécu. Comme toutes ces composantes entrent en compte dans le vécu global, étudier tous ces aspects nous semblait donc essentiel.

Cela nous a permis de dégager de nos résultats la très forte influence du rapport à la mort du médecin dans son vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie. Celui-ci est influencé lui-même par l'acquisition d'expérience et la confrontation à la mort pendant les études et la carrière du médecin, ainsi

que par le vécu personnel d'un deuil dans l'entourage. L'acceptation de la mort du patient est un facteur protecteur de la tristesse, de l'anxiété, de la culpabilité, du sentiment d'isolement, d'injustice et d'impuissance, et indirectement de la colère. Et inversement, l'absence d'acceptation aggrave ces émotions et sentiments.

La notion de lien affectif avec le patient est un des autres facteurs influant fortement sur le vécu émotionnel des fins de vie. Ce lien affectif est un facteur aggravant de la tristesse principalement mais peut amener une certaine colère, de la culpabilité et un sentiment d'impuissance. L'acceptation de la mort ayant un rôle protecteur plus important, cela permet d'avoir du recul sur le vécu émotionnel, même lorsqu'un lien affectif avec le patient existe.

Certains médecins ayant vécu un deuil dans leur entourage ont exprimé un vécu des prises en charge de fins de vie serein, teinté de satisfaction et de fierté de leur travail. En s'inscrivant dans une démarche palliative, ces médecins font preuve de résilience. Ce terme est défini en psychologie cognitive comme une reconstruction positive après un traumatisme.

La résilience est un processus permettant un vécu positif des prises en charge de fins de vie.

Il serait intéressant d'étudier la résilience et son lien avec le vécu émotionnel des fins de vie chez les médecins de soins palliatifs, qui ont, de par leur approche différente de la mort, probablement un plus fort taux de médecins résilients que dans les autres spécialités.

L'anxiété des médecins interrogés ainsi que la tendance à l'auto-culpabilisation, ont des influences multiples. La personnalité du médecin semble être un facteur influent très important mais notre travail d'étude n'avait pas vocation à explorer l'influence de celle-ci sur le vécu émotionnel des fins de vie.

Cela pourrait être intéressant d'étudier cette incidence par un travail d'étude complémentaire, conjoint avec un psychologue maîtrisant l'étude de la personnalité, par le biais de tests de personnalités validés scientifiquement.

L'apport de la psychologie cognitive dans notre analyse des résultats a permis d'identifier des stratégies de gestion du stress (coping) et de régulation des émotions. Les stratégies les plus utilisées sont les stratégies de sélection de la situation en érigeant une « barrière » entre le milieu professionnel et le milieu personnel, les stratégies de coping de minimisation et de réévaluation positive en relativisant la mort du patient, et les stratégies de réévaluation cognitive et de soutien social émotionnel en utilisant la discussion avec le patient et son entourage, des confrères ou encore l'entourage du médecin.

Par cette approche globale des différents aspects du vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de fins de vie à domicile, nous avons apporté de nombreuses réponses. Aborder nos

résultats avec l'apport de la psychologie cognitive nous a permis d'amener un regard nouveau sur la compréhension du vécu émotionnel des médecins face à la fin de vie. Ce travail amène une originalité. En effet, au cours de notre revue de littérature, l'abord par la psychologie cognitive du sujet délicat du vécu émotionnel des médecins face à la mort constitue un premier travail, qui pourrait amener à un développement d'études conjointes entre médecins et psychologues.

V. Des pistes d'avenir pour favoriser un vécu plus serein des prises en charge de fins de vie pour les futurs médecins

A. Est-ce si inaccessible à la formation ?

Nous avons posé la question aux médecins généralistes : « Comment pourrions-nous aider les futurs médecins généralistes à être mieux préparés, sur le plan émotionnel, pour prendre en charge des patients en fin de vie à domicile ? » De nombreux médecins ont répondu que les émotions et leur contrôle ne pouvaient pas être accessibles à la formation, car cela relevait d'une part d'inné et de la personnalité du médecin.

Devant ce constat, la proposition qui a été le plus souvent amenée par les médecins interrogés, était de faire passer les internes de médecine générale dans un stage en soins palliatifs. Cependant, ils étaient conscients de la difficulté organisationnelle de cette mesure, par manque de postes d'internat dans ces structures. Une autre proposition faite par certains médecins était de passer un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs, cela relevant du volontariat de l'interne ou du jeune médecin.

En effet, plusieurs études vont dans le sens d'une nette influence de la formation en soins palliatifs sur l'état émotionnel des soignants face aux patients en fin de vie, amenant à un vécu plus serein. Une étude conjointe de deux psychologues en service d'oncologie, d'une infirmière en soins palliatifs et d'un praticien hospitalier en soins palliatifs, a permis de mettre en évidence, chez les infirmières, un lien de proportionnalité entre les difficultés ressenties face au patient en fin de vie et le niveau de formation en soins palliatifs [35].

La volonté des différents plans nationaux pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie vont dans le sens d'une augmentation des soins à domicile [4]. En ce sens, les équipes mobiles de soins palliatifs devraient être amenées à augmenter leurs effectifs au cours des prochaines années. Inclure des postes d'internat dans ces équipes mobiles pourrait permettre aux internes de se former et de se familiariser avec la démarche palliative pour envisager de façon plus sereine l'accompagnement des prises en charge de fins de vie à domicile de leurs futurs patients. La

volonté nationale, de développer les soins liés à la fin de vie à domicile, devrait se faire dans une démarche cohérente de formation des futurs médecins généralistes à ce domaine si particulier des soins palliatifs.

B. L'idée d'un dépistage et d'un soutien psychologique précoce

Une des médecins interrogés (Dr 5) a amené la proposition d'une évaluation psychologique systématique des étudiants en médecine au cours de leur cursus afin de dépister le besoin d'un soutien psychologique éventuel.

De même, un autre médecin (Dr 8) nous a expliqué l'intérêt de mettre en place un dépistage psychologique chez les médecins généralistes libéraux. D'après ce dernier, le travail de médecin étant à haute responsabilité, il est essentiel d'organiser cette démarche avec une équipe spécialisée. En effet, il nous rapporte des cas de collègues en grande souffrance et soulève le problème de l'auto-prescription chez les médecins.

De plus, les médecins généralistes libéraux n'ont pas de suivi organisé, en dehors du bilan de santé proposé tous les cinq ans par la caisse primaire d'assurance maladie [36]. Certaines assurances privées proposent des bilans de santé mais il pourrait y avoir une certaine méfiance à l'égard de ceux-ci, car les données récoltées au cours de ces bilans amènent parfois à une augmentation des cotisations, ou à des clauses d'exclusion dans les contrats d'assurance.

Par ailleurs, il nous paraîtrait intéressant d'effectuer une étude menée par une équipe spécialisée, composée de psychologues et de psychiatres, pour évaluer le besoin de la mise en place d'une évaluation psychologique à grande échelle des étudiants en médecine, en vue d'organiser un suivi chez les étudiants ayant besoin de soutien.

Nous sommes néanmoins conscients de l'envergure que représenterait cette étude, nécessitant des moyens humains et financiers importants.

CONCLUSION

Les médecins généralistes occupent une fonction particulière au sein du système de santé. De par leur place, ils apportent leurs compétences médicales et humaines à leurs patients. Tantôt médecins, tantôt psychologues, tantôt conseillers... Cela les amène à avoir un lien avec leurs patients qui est spécifique à cette spécialité. Nous comprenons que cette relation peut devenir sujette à beaucoup d'émotions lorsque les médecins généralistes doivent accompagner leurs patients vers leurs derniers instants, dans le cadre intimiste de leur domicile.

Nous nous sommes alors intéressés à cet aspect de la pratique de la médecine, en voulant comprendre le vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de patients en fins de vie à domicile.

Au terme de ce travail, il nous apparaît, sous la lumière des apports de la psychologie cognitive, que la présence d'un lien affectif avec le patient, ainsi que le rapport du médecin à la mort, sont des éléments clés dans la compréhension du vécu émotionnel des médecins généralistes au cours des prises en charge de patients en fins de vie. Il existe une certaine dichotomie dans les émotions exprimées par les médecins interrogés, souvent tiraillés entre le lien affectif avec le patient et la conscience de la mortalité de celui-ci. Ainsi, ils expriment une grande palette d'émotions allant de la tristesse à la fierté.

L'acceptation préalable de la mort du patient permet aux médecins généralistes de redéfinir leur rôle au sein de la prise en charge. Le savoir-faire laisse alors place au savoir-être du médecin dans le but d'apporter du réconfort au patient et à son entourage. Dans ce cadre serein, la mort devient alors l'aboutissement d'un projet collectif consacré au patient, permettant l'émergence d'une certaine satisfaction. A l'inverse, refuser la mort d'un patient souffrant d'une maladie incurable est forcément voué à l'échec, amenant à un vécu négatif pour le médecin.

Les médecins généralistes interrogés, confrontés à leurs émotions, utilisent alors différentes stratégies afin de mieux gérer celles-ci. Nous retrouvons principalement des stratégies cognitives de minimisation, de réévaluation positive de la situation et de réévaluation cognitive, cette dernière se mettant en place le plus souvent par la recherche de soutien social.

Par ce travail, nous sommes bien conscients de nous attaquer à un tabou, celui du vécu émotionnel des médecins généralistes face à la mort. Etant les médecins de premier recours, dans une société teintée d'une vision de toute puissance de la science face à la mort, ils sont alors confrontés à la dure réalité de la vie, devant l'accepter eux-mêmes et la faire accepter aux patients. Notre engouement pour le sujet explique la hauteur probablement démesurée des objectifs fixés à ce travail. Même si la méthodologie

utilisée nous paraît adaptée pour y répondre, la complexité du sujet nous oblige à rester humbles quant à l'exhaustivité de notre étude.

Elle présente néanmoins l'avantage d'apporter une première approche du vécu émotionnel des médecins au cours des prises en charge de patients en fin de vie, par l'utilisation de la psychologie cognitive.

Comme l'exige la démarche qualitative, ce travail offre plusieurs perspectives de recherche.

Afin de compléter notre travail, il nous semble intéressant d'évaluer l'impact de la personnalité du médecin généraliste sur son vécu émotionnel face à la mort de patients. De même, en vue d'aider les futurs médecins généralistes, il nous paraîtrait avantageux d'entreprendre une étude, par une équipe spécialisée, visant à évaluer le besoin d'une mise en place d'évaluations psychologiques systématiques chez les étudiants en médecine, et organiser un soutien si nécessaire. La reconnaissance de la souffrance au travail dans la médecine ayant encore du chemin à parcourir, cette étude pourrait amener à la mise en place d'une démarche nouvelle apportant un progrès en ce sens.

Afin de clore ce travail menant à la réflexion, nous terminerons par cette citation de Antoine de Saint-Exupéry : « *Ce qui donne un sens à la vie donne un sens à la mort* » [37].

BIBLIOGRAPHIE

[1] Office National des fins de vies. Sondage de Institut Français d'Opinion Publique auprès d'un échantillon représentatif de 2100 personnes. Fin de vie des personnes âgées, sept parcours ordinaires pour mieux comprendre la fin de vie. Paris : OFNV, 2014.

[2] Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques. Les décès en 2016. Montrouge : INSEE, 2016.

[3] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

[4] Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

[5] Ministère des solidarités et de la santé. Communiqué de presse de Agnès Buzyn du 10 février 2020. Nouveau plan d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs. Paris : MSS, 2020. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/nouveau-plan-d-accompagnement-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs> [consulté le 6 octobre 2020].

[6] Elefthérior Hérault M. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du Lot-et-Garonne. Thèse de médecine : Université de Bordeaux, 2015.

[7] Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et organisation des soins 2010;41:65-72.

[8] Maillard S. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau. « Une étude qualitative ». Thèse de médecine : Université de Tours, 2017.

[9] Quesnel P-A. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. Thèse de médecine:Université de Limoges, 2017.

[10] Pasquier E. Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en

médecine générale, Préparation de la recherche qualitative des facteurs de résistance à l'appropriation des recommandations par les médecins généralistes, 2 exemples. Mémoire de médecine. Université de Lyon Nord;2004,23p.

[11] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Nathan;1992,125p.

[12] Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. Version 1.1.Lille;2009,40p.

[13] Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie 2001;32(2):117-21.

[14] Juan S. Méthodes de recherche en sciences socio-humaines. Exploration critique des techniques. Paris : PUF;1999,304p.

[15] Glaser B, Strauss A. Discovery of grounded theory : Strategies for Qualitative Research. Chicago : Aldine Transaction;1967,271p.

[16] Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2009;20(88):106–12.

[17] Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Rapport n°1114 de mai 2019. Paris : DREES, 2019. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/system/files/2019-05/2019-exercice-groupe.pdf> [consulté le 17/10/2020].

[18] Lelord F, André C. La Force des émotions. Paris : Odile Jacob;2001.

[19] Lotstra F. « Le cerveau émotionnel ou la neuroanatomie des émotions », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, vol. n°29, no. 2, 2002,pp. 73-86.

[20] Paul Ekman. Basic Emotions. Handbook of Cognition and Emotion. Sussex, U.K.: John Wiley & Sons; 1999.

[21] Haute autorité de santé. Affections psychiatriques de longue durée. Troubles anxieux graves. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007.

[22] Kennedy-Moore E, Watson J.C., « Empathy and sympathy », Expressing emotions. New York :

The Guilford Press;1999.

[23] Garcia-Prieto P, Tran V, Wranik T. Les Émotions au Travail, Recherches en Comportement Organisationnel. Les théories de l'évaluation et de la différenciation des émotions: une clé pour comprendre le vécu émotionnel des individus au travail. Paris : Olivier Herrbach, Karim Mignonac;2005,pp.195-222.

[24] Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York : Springer;1984.

[25] Lazarus R, Folkman S. Coping and adaptation. Gentry, Handbook of behavioral medicine. New York : Guilford Press;1984,p282-325.

[26] Gross J, Tompson R. Emotion regulation:conceptual fondations. Handbook of emotion regulation. New York: Guilford press;2007,p3-24.

[27] Delelis G, Christophe V, Berjot S, Desombre C. Stratégies de régulation émotionnelle et de coping: quels liens ?. Bulletin de psychologie 2011/5.n°515.p471-79.

[28] Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Patients, famille, soignants. Paris: Dunod;2004.206 p.

[29] Kübler-Ross E. Sur le chagrin et le deuil. Paris: Pocket;2011.

[30] Goleman D. L'intelligence émotionnelle. Intégrale. Analyser et contrôler ses sentiments et ses émotions, et ceux des autres. Paris : Editions J'ai lu;2014.p71-82.

[31] Cyrulnik B. Traumatisme et résilience. *Rhizome*, 2018/3 (N° 69-70),p. 28-29. Disponible sur : <https://www.cairn-int.info/revue-rhizome-2018-3-page-28.html> [consulté le 28/10/2020]

[32] Cyrulnik B. Les vilains petits canards. 1ed. Paris : Odile Jacob,2001.

[33] Manciaux M. La résilience, un regard qui fait vivre. Etudes 2001/10 (Tome 395),p321-30.

[34] Haute autorité de santé. Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative. Paris : HAS,2016.

[35] Etien C, Dany L, David M, Salas S. Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs: une étude auprès d'infirmi(è)r(e)s. Médecine & Hygiène, 2008/2.Vol.23.p51-60.

[36] Examen de prévention en santé. Caisse primaire d'assurance maladie de la Somme. Amiens : CPAM;2020. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/somme/assure/sante/assurance-maladie/prevention-depistages/examen-prevention-sante> [Consulté le 02/11/2020]

[37] De Saint-Exupery A. Terre des Hommes. Paris : Gallimard,1972.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Présentation : sexe, âge, lieu d'exercice (rural/semi-rural/urbain), mode d'exercice (cabinet de groupe/associé/seul), lieu de formation, année d'installation, pratique religieuse

1) Les médecins généralistes sont amenés, de façon récurrente à prendre en charge des patients en fins de vie à domicile. Durant ces périodes particulières de votre vie de médecin, quelles émotions ressentez vous ?

2) Quels sont, pour vous, les facteurs qui conditionnent un ressenti positif ou négatif durant ces prises en charge ?

3) Comment faites vous pour prendre du recul par rapport à ce vécu sur l'instant ?

4) Quels impacts ont eu les différentes situations de confrontation à la mort que vous avez rencontré sur votre propre représentation de la mort ?

5) Diriez vous que votre ressenti face à la mort a évolué au cours de votre carrière ? Si oui, comment ?

6) Comment pourrions nous aider les futurs médecins généralistes et les jeunes installés, à être mieux préparés sur le plan émotionnel, pour prendre en charge des patients en fins de vie à domicile ?

Annexe 2 : Les entretiens de 1 à 13

Disponibles sur le CD-ROM joint à la thèse.

Annexe 3 : Résumé de la thèse en anglais

Emotional experience of general practitioners in the Somme during end-of-life care at home

Dupont V , Cordonnier J

Objectives: General practitioners are required, during their careers, to support patients in their homes at the end of their lives. Our objective was to understand the emotional experience of general practitioners during this treatment. Our second objective was to analyse the means implemented to put this experience into perspective. Our third objective was to search the wherewithal to help the future general practitioners to face patient's death in palliative care.

Methods: Exploratory qualitative survey by semi-structured interviews of thirteen general practitioners from the Somme department.

Results: Doctors experience various emotions: sadness, anxiety, guilt, but also relief, satisfaction and pride. These emotions are strongly influenced by the doctor's relationship with death and by the presence of an emotional bond with the patient. Acceptance of death is generated by both personal and professional experience, it is a protective factor against negative emotions and promotes a calm emotional sentiment. The general practitioners interviewed encourage hindsight by distancing the patient and seeking social support. The wherewithal proposed by general practitioners are: palliative care training and psychological evaluation of medical students, and support if it's necessary.

Conclusion: Cognitive psychology was beneficial to understand the emotional experience of general practitioners in a palliative care context. This opens up ways for exploration, particularly concerning the role of the doctor's personality in his emotional experience. It could be beneficial to study the need for a psychological assessment of medical students, with a view to possible emotional support.

Keywords: Death ; general practitioners ; emotions ; bereavement care ; palliative care ; doctor-patient relations ; coping skills

