

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Fabien POY

Le lundi 6 Décembre 2021

TITRE

Comment les médecins généralistes appréhendent la prise en charge de situation de fin de vie au sein de leur propre famille.

Directeur de thèse : Docteur Philippe SERAYET

JURY

Président :

Professeur Hubert BLAIN

Assesseurs :

Docteur Philippe SERAYET

Docteur Jean Pierre BENEZECH

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Fabien POY

Le lundi 6 Décembre 2021

TITRE

Comment les médecins généralistes appréhendent la prise en charge de situation de fin de vie au sein de leur propre famille.

Directeur de thèse : Docteur Philippe SERAYET

JURY

Président :

Professeur Hubert BLAIN

Assesseurs :

Docteur Philippe SERAYET

Docteur Jean Pierre BENEZECH



PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

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



BOUSQUET Jean

GUI TER Pierre

MICHEL François-Bernard

SERRE Arlette

BRUEL Jean Michel

HEDON berbard

MION Charles

SOLASSOL Claude

BUREAU Jean-Paul

HERTAULT Jean

MION Henri

VIDAL Jacques

VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

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

Docteurs Emérites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALRIC Pierre	Chirurgie	vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé	
BASTIEN Patrick	Parasitologie et mycologie	
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale	
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie	
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale	
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire	
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire	
COMBE Bernard	Rhumatologie	
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques	
COTTALORDA Jérôme	Chirurgie infantile	
COUBES Philippe	Neurochirurgie	
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie	
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie	
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire	
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale	
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel	Médecine d'urgence	
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie	
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie	
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive	

DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
FRAPIER Jean-Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HERISSON Christian	Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale

TOUITOU Isabelle	Génétique
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CAMU William	Neurologie
CANOVAS François	Anatomie
CAPTIER Guillaume	Anatomie
CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérald	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique

DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOENIG Michel	Génétique
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan	Physiologie
MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie

PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
DAIEN Vincent	Ophthalmologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JEZIORSKI Eric	Pédiatrie

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

SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophthalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne	Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

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

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

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

RICHARD Bruno	Médecine palliative
SEGONDY Michel	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie	Biochimie et biologie moléculaire
BOULLE Nathalie	Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère	Génétique
CARRIERE Christian	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GIANSILY-BLAIZOT Muriel	Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BERTRAND Martin	Anatomie
BOUDOUSQ Vincent	Biophysique et médecine nucléaire
BRET Caroline	Hématologie biologique
BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
COSSEE Mireille	Génétique
GIRARDET-BESSIS Anne	Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine	Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier	Médecine et Santé au Travail
MARTRILLE Laurent	Médecine légale et droit de la santé
MATHIEU Olivier	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MOUZAT Kévin	Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine	Biologie cellulaire
RAVEL Christophe	Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
THEVENIN- RENE Céline	Immunologie
 MCU-PH de 2^{ème} classe	
BERGOUX Anne	Génétique
CHIRIAC Anca	Immunologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DU THANH Aurélie	Dermato-vénérologie
FITENI Frédéric	Cancérologie ; radiothérapie
GOUZI Farès	Physiologie
HERRERO Astrid	Chirurgie viscérale et digestive
HUBERLANT Stéphanie	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
KUSTER Nils	Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
PANTEL Alix	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques



**Maîtres de Conférences des Universités - Médecine
Générale**

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David

OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

CAMPAGNAC Jérôme

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

I. Maîtres de Conférences des Universités

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
CHAZAL Nathalie	Biologie cellulaire

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine	Neurosciences
BERNEX Florence	Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINÉ Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme	Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Praticiens Hospitaliers Universitaires

BARATEAU Lucie	Physiologie
BASTIDE Sophie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
LATTUCA Benoit	Cardiologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SARRABAY Guillaume	Génétique
SOUICHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

**ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 -
2021**

PERSONNEL ENSEIGNANT

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BLANCHET Catherine	COROIAN Flavia-Oana	GINIES Patrick
AKKARI Mohamed	BLATIERE Véronique	COUDRAY Sarah	GRECO Frédéric
ALRIC Jérôme	BOBBIA Xavier	CRANSAC Frédéric	GUEDJ Anne Marie
AMEDRO Pascal	BOGE Gudrun	CUNTZ Danielle	GUYON Gaël
AMOUROUX Cyril	BOURRAIN Jean Luc	DARDALHON Brigitte	HENRY Vincent
ANTOINE Valéry	BOUYABRINE Hassan	DAVID Aurore	JAMMET Patrick
ARQUIZAN Caroline	BRINGER-DEUTSCH Sophie	DE BOUTRAY Marie	JEDRYKA François
ATTALIN Vincent	BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	DE LA TRIBONNIÈRE Xavier	JREIGE Riad
AYRIGNAC Xavier	BRISOT Dominique	DEBIEN Blaise	KINNE Mélanie
BADR Maliha	BRONER Jonathan	DELPONT Marion	LABARIAS Coralie
BAIS Céline	CADE Stéphane	DENIS Hélène	LACAMBRE Mathieu
BARBAR Saber Davide	CAIMMI Davide Paolo	DEVILLE de PERIERE Gilles	LANG Philippe
BASSET Didier	CARR Julie	DJANIKIAN Flora	LAZERGES Cyril
BATIFOL Dominique	CARTIER César	DONNADIEU-RIGOLE Hélène	LE GUILLOU Cédric
BATTISTELLA Pascal	CASPER Thierry	FAIDHERBE Jacques	LEGLISE Marie Suzanne
BAUCHET Luc	CASSINOTTO Christophe	FATTON Brigitte	LOPEZ Régis
BENEZECH Jean-Pierre	CATHALA Philippe	FAUCHERRE Vincent	LUQUIENS Amandine
BENNYS Karim	CAZABAN Michel	FILLERON Anne	MANZANERA Cyril
BERNARD Nathalie	CHARBIT Jonathan	FITENI Frédéric	MARGUERITTE Emmanuel
BERTCHANSKY Ivan	CHEVALLIER Thierry	FOURNIER Philippe	MARTIN Lucille
BIBOULET Philippe	CHEVALLIER-MICHAUD Josyane	GAILLARD Nicolas	MATTATIA Laurent
BIRON-ANDREANI Christine	COLIN Olivier	GALMICHE Sophie	MEROUEH Fadi
BLANCHARD Sylvie	CORBEAU Catherine	GERONIMI Laetitia	MILESI Christophe

MORAU Estelle	SEGURET Fabienne
MOSER Camille	SENESSE Pierre
MOUSTY Eve	SKALLI EI Medhi
MOUTERDE Gaël	SOLA Christelle
PANSARD Nicole	SOULLIER Camille
PERNIN Vincent	STOEBNER DELBARRE Anne
PERRIGAULT Pierre François	TEOT Luc
PEYRON Pierre-Antoine	THIRION Marina
PICARD Eric	VACHIERY-LAHAYE Florence
PICOT Marie Christine	VERNES Eric
PIERONI Laurence	VINCENT Laure
POQUET Hélène	WAGNER Laurent
PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
PUPIER Florence	
QUANTIN Xavier	
RAFFARD Laurence	
RAPIDO Francesca	
RIBRAULT Alice	
RICHAUD-MOREL Brigitte	
RIDOLFO Jérôme	
RIPART Sylvie	
RONGIERES Michel	
ROULET Agnès	
RUBENOVITCH Josh	
SANTONI Fannie	
SASSO Milène	
SCHULDINER Sophie	

Remerciements :

Au président du jury

À Monsieur le Professeur Hubert Blain.

Je vous remercie de l'immense honneur d'avoir accepté de présider cette thèse.

Mon passage à Antonin Balmes a été un tournant dans ma formation d'interne. Votre approche avec vos patients et vos enseignements m'ont été d'une grande richesse et me servent tous les jours en consultation. C'est donc tout naturellement que je me suis tourné vers vous pour présider mon travail de thèse.

Voyez ici le témoignage de ma haute considération.

Aux membres du Jury

À Monsieur le docteur Phillipe Serayet, Directeur de la thèse.

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de diriger ma thèse. Vos conseils avisés et votre disponibilité m'ont été d'une grande aide pour l'élaboration de cette thèse.

Voyez ici le témoignage de ma profonde gratitude.

À Monsieur le Docteur Jean Pierre Benezech.

Je vous remercie sincèrement d'honorer cette thèse de votre présence dans le Jury. Vous êtes, au travers de mes différents stages, le premier visage des soins palliatifs que j'ai rencontré. Votre gentillesse, votre écoute, vos conseils avisés et le respect que vous accordez à vos patients et vos confrères ont été un modèle pour moi.

Je vous assure de ma gratitude et de mon profond respect.

À ma Famille

Maman, Papa.

Merci de votre soutien indéfectible tout au long de ce très long voyage. Vous avez tout fait pour que j'arrive là où j'en suis aujourd'hui. Je comprends maintenant tous les efforts que vous avez dû fournir et je vous en suis profondément reconnaissant... Je suis un privilégié de vous avoir eu comme parents et j'espère pouvoir vous rendre fiers. Maintenant, une page se tourne pour moi et aussi pour vous ! Profitez le plus possible de tous ces moments et cette liberté récupérée. Vous pouvez maintenant vous détendre, le sentiment du devoir accompli.

Je vous aime.

À Estelle,

Ma grande sœur adorée ! Merci d'avoir ouvert la voie et montré l'exemple. Je ne te tiens pas trop rigueur pour les épinards que tu me rajoutais dans l'assiette ou pour toutes les fois où tu faisais semblant de pleurer pour que je me fasse gronder par papa. Tu devais tenir ton rôle de grande sœur qui en soit, n'est pas facile. C'est vrai que je ne serais pas médecin si tu ne l'avais pas fait avant, comme beaucoup de choses en fait...

Par contre, je ne suis pas trop content de devoir faire 6 mois à l'EFS et ensuite travailler pour un SSR... Mais bon, c'est toi qui décides...

À Laetitia,

Mon amour, merci de ton soutien quotidien et de ton aide pour tout ce travail de thèse. Je suis le plus chanceux de la Terre de t'avoir rencontrée. Tous les jours passés avec toi me comblent de bonheur. Notre histoire à deux ne fait que commencer et le meilleur reste à venir.

Je t'aime.

À mes grand-mères Didine et Maminou,

Vous me manquez tous les jours. Didine, ta gentillesse et ta douceur et Maminou, ton rire, ton sourire et ta bonne humeur. J'espère que là où vous êtes, vous êtes fières de moi.

À Papy,

C'est un peu grâce à toi que je fais médecine... Tu m'avais très vivement conseillé de devenir médecin en première année et je pense que tu avais raison. Et, si ma soutenance se fait aujourd'hui c'est un peu à cause de ton insistance de vouloir faire la fête à Montpellier. Comme quoi, tes conseils sont écoutés... Même si parfois tu es légèrement têtue...

Profites bien de la soirée alors et merci beaucoup de tes conseils !

À Grand Père,

Force de la nature, ton sens du travail et de l'honneur est un modèle. Merci pour l'exemple inspirant que tu es.

Aux restes du clan Poy, à tonton Pierry, Amélie et Clément,

*Dont je suis très fier de faire partie de la même famille. C'est toujours un plaisir de se retrouver et de partager des moments ensemble. Bien sûr je ne pouvais pas oublier **Audrey**, et le plus petit des petits Poy : **Saul** que j'ai hâte de rencontrer !*

Aux cousins Margaux et Florent

*Merci pour notre enfance passée ensemble. Pour tous ces souvenirs qui sont inoubliables. Et à **Choise** qui a dû nous supporter dans nos bêtises. Une pensée pour **Isaure** qui grandit entouré d'amour de sa maman et de son papa **Thibault***

À Alexis,

Acteur au grand cœur (je voulais juste faire la rime...), content que tu sois entré dans la famille, et j'espère pour longtemps.

Aux Médecins que j'ai rencontrés et qui m'ont formé

Au Docteur Laurent Battin,

Le doyen de Coursan ! Merci Laurent pour ce stage d'externat. Ton humour (douteux ?), ton côté touche à tout, ta curiosité pour toute la médecine (avec un grand M) et ton désir de partage, m'a montré la beauté de la médecine générale. Je ne serais clairement pas là si je ne t'avais pas rencontré. Merci Chef !

À la famille Romero,

Jean-François, merci pour ce stage d'internat. Ta rigueur, ton esprit de synthèse et tes connaissances que tu m'as partagées m'ont énormément inspiré et guidé dans l'image du médecin que j'aimerais devenir. Je ne serai pas le médecin que je suis aujourd'hui si je ne t'avais pas rencontré.
Et à Cathy, duo iconique. Merci pour tout ce que tu m'as appris, de ton accueil au cabinet et de ton extrême gentillesse.

Au Docteur Candice Jouandon, merci pour ce stage de SASPAS. Merci pour ta gentillesse et ta bienveillance. Merci de m'avoir guidé quand j'étais dans l'erreur et de m'avoir fait confiance quand j'ai commencé à m'envoler de mes propres ailes.

Au Docteur Cécile Belin-Sauget, pour tous tes bons conseils et de m'avoir laissé ma chance.

À mes amis d'enfance

À la team du 11

À Kévin, mon ami de toujours. On se connaît depuis tellement longtemps qu'on en est en désaccord (si si... Depuis la maternelle...). On a grandi ensemble, on a partagé beaucoup de moments de joies et quelques moments de peines. Nos destins nous ont séparés géographiquement mais dans le cœur, cela n'a pas fait de différence. Ton travail acharné et ton sens de la dévotion m'ont montré la voie. Maintenant, c'est avec grand plaisir que je viens chez vous boire un petit café et où on papote des heures comme des vieux pour faire le topo de nos vies.

À Julie, car supporter Kévin est un exploit en soi. Merci de m'accueillir chez vous quand je fais une escapade Coursannaise. Merci pour ta gentillesse et ta douceur.

À Pierrick, tu es un ami de longue date. Merci pour tous ses souvenirs avec toi, de nos premières soirées et ses journées ensemble, ponctuées de ton humour fin qui tombe juste (l'inverse de moi quoi...) Je t'envie ta capacité à te mettre à fond dans tes projets et tes envies, quitte à te mettre en danger. Bref, merci de me supporter depuis autant de temps.

À Marine, Légèrement râleuse mais souvent de bonne humeur. J'ai l'impression que tu ris un peu plus à mes blagues ? Tu dois vieillir, c'est ça...

À Damien, ami loyal, je ne compte plus le nombre de fous rires que j'ai eu grâce à toi. Parfois maladroit, mais surtout là quand il faut, je suis très heureux de te compter parmi mes amis.

À Mélodie, parce que tu es la seule qui veut parler politique avec moi... merci pour ton ouverture d'esprit et ta gentillesse.

À Sancho, notre instit' préféré. Merci pour ces après-midi rugby, ces franches rigolades, ces blagues aussi bonnes que les miennes. Tu as le plus beau des prénoms aussi !

À tout le reste de la team du 11, à Perrine, Lamorna, Titou, Victor, Marion, Maud, Agathe, Mathilde, Manon, pour ses moments inoubliables, pour ces années lycées, ces soirées à Cuxac, ces repas de classe qui n'avaient de repas que de nom, les soirées des saisonniers, les dodos sur le parking de la Villa, les parties de Loups garous ... et ces moments qui continuent encore à chaque retrouvaille. C'est toujours une émotion de vous retrouver et j'espère sincèrement que notre lien ne disparaîtra jamais.

À mes amis de Montpellier

À Benjamin, mon frérot. Une des premières personnes que j'ai rencontrée à Montpellier. Une tortue à la coupe de Justin Bieber qui s'est révélée être une des personnes les plus formidables que je connaisse. Merci pour ton amitié, ton humour, ta ponctualité, tes pieds, ton indulgence, parfois patience et ta gentillesse. Bref, t'es un mec en or, j'ai une énorme chance de t'avoir rencontré. C'est toujours une joie de te voir et j'espère que ça va continuer longtemps comme ça.

À Sabrina, merci pour ta douceur, ta gentillesse et ton enthousiasme de tout instant (sauf quand on te réveille un peu de force...). Tu as une route toute tracée vers le bonheur et c'est tant mieux ! Tu le mérites tellement. Reste toi-même et merci.

À Bruno. Je t'ai connu grâce à Sab et quelle chance ! Merci de ta bienveillance, ton calme et cette capacité à toujours te soucier des autres. Je te souhaite que du bonheur avec Sab !

À Dimitri, le meilleur d'entre nous. Depuis notre p2 et les parties de Coinches, en passant par beaucoup de manades, « quelques » chambrages, énormément de blagues jusqu'à ton mariage. Merci de m'avoir fait vivre tout ça avec toi.

À Gaele, l'équilibre de Dimitri. La personne la plus douce de l'univers, je vous souhaite que du bonheur à toi et Dim.

Et au Cahier, qui doit se sentir bien seul dans un tiroir, quelque part...

À Marco, ami d'externat, ami de stage, roi de la fête. Toujours dans les bons coups, toujours adulé, jamais égalé. Légende du sport, avec **Fanny** vous faites la paire. Merci pour tous ces bons moments et ceux qui restent à venir.

À Maxime, le poto des premières heures, merci d'avoir partagé les stages et les cours avec moi. On aura appris la médecine ensemble et ça je ne l'oublierai pas... Merci copain.

À Quentin, pour ta gentillesse et ton calme olympien. Tu es un peu le mec que j'aimerais être mais bon, j'essaie de prendre exemple et puis, te connaître, c'est déjà pas mal...

À Anaïs, le bébou ultime, j'espère que maintenant, tu sais ce qu'est le syndrome néphrotique (à force de faire la blague...). En vrai, je suis plein d'admiration pour toi et ta réussite. Tu es une personne adorable et merveilleuse.

Aux Amis de Béziers,

qui sans eux l'internat n'aurait clairement pas été pareil.

À **Anaïs**, merci pour ton sens de l'humour irréprochable et pourtant je ne t'ai jamais épargnée. Au final, je t'aime bien même si au début tu ne nous aimais pas....

À **Boris**, qui, malgré des blagues parfois piquantes, cache un sens de l'amitié immense. Merci pour ton aide et tes avis brillants. **Et à Tayma**, pour tous les moments passés ensemble.

À **Claire**, la plus brillante de Béziers (en même temps vu le niveau des autres...). Ta générosité et ton sens de l'organisation nous aura permis de vivre les meilleurs moments de notre internat. **Et à Arthur**, pour ta bienveillance et ton humour.

À **Constant**, merci pour toutes ces parties de Squash endiablées... (En vrai, je préfère rester sur ma victoire), **et à Manon**, et ton booty shake légendaire !!! Rappelez-moi par contre de ne jamais vous demander de faire une vidéo pour un mariage...

À **Dorian**, et ton rire anthologique, tes cocktails et ton sens de la fête sans limite.

À **Essia**, pour tes imitations de Céline et les culs nus touillettes. Pour tous ces moments de fêtes et ta bonne humeur inébranlable.

À **Lisa**, et ta bonne humeur et tes fous rires mémorables

À **Lucas**, le Docteur Jekyll et Mister Hyde de Béziers.

À **Marion**, la princesse baroudeuse. Mike Horn n'est rien à côté de toi...

À **Meryem**, le bébé princesse de l'internat. Parfois exaspérante mais tellement chou que pour rien au monde on ne voudrait que tu changes.

À **PB**, le patron. Homme capable de tout faire, et il le fera dans un calme à toute épreuve.

À **Vass**, le (faux) calme avant la tempête.

Au Babyfoot de Béziers qui me manque beaucoup trop et à **Nuf Nuf** qui était mieux avant.

À **Sarah**, en dernier comme promis... La meilleure pour la fin ? Peut-être ...

Et enfin à Juliette, pour ton soutien quand parfois c'était difficile. Merci d'avoir été là.

Sommaire

I. Introduction.....2

A. Contexte	2
1. Soigner ses proches.....	2
2. La fin de vie en France.....	3
a) Définition.....	3
(1) Une définition simple imprécise :	3
(2) Une temporalité incertaine :	3
(3) L'enjeu de l'accompagnement.	4
b) Des moyens pour la fin de vie : Les soins palliatifs.....	4
(1) Définition.....	4
(2) Historique de la création (22–25).....	4
(a) Une histoire de la médecine assez ancienne.....	4
(b) ... pour une histoire française récente.....	5
(3) L'éthique des Soins palliatifs	6
(a) La Démarche palliative : (21,32,33).....	6
(b) Le refus de l'obstination déraisonnable : (34).....	7
(c) Le soulagement de la douleur à la sédation profonde et continue.	8
(d) La liberté et l'autonomie du patient, les directives anticipées	10
(e) Le rôle de l'aidant, la personne de confiance	11
B. Problématisation	12

II. Matériel et Méthode13

A. Choix du type d'étude	13
B. Réalisation du guide d'entretien.....	13
C. Validation par le comité d'éthique du Collège Nationale de Médecine générale.....	14
D. Recrutement	14
E. Déroulement de l'entretien et transcription en Verbatim	14
F. Méthode d'analyse.....	14

III. Résultat17

A. Population.....	17
1. Caractéristique de la population	17
B. Résultats.....	18

IV. Discussion23

A. Discussion des résultats	23
1. L'implication des médecins généralistes.	23
2. Un retentissement qui est important.....	23
3. Quid de l'obstination déraisonnable ?	24

4.	La prise en charge de l'aidant/soignant à adapter	24
5.	Une implication contraignante sur le plan professionnel.	25
6.	Le savoir, une perception ambivalente.....	25
7.	L'anticipation de la fin de vie, un processus complexe mais nécessaire.	26
8.	Une réflexion importante, pourtant peu explorée dans la littérature scientifique.	27
B.	Forces et limites méthodologiques de l'étude.	27
1.	Forces de l'étude.....	27
a)	La méthode d'analyse.....	27
b)	La saturation des données	27
c)	L'originalité de l'étude.	27
2.	Limites de l'étude	28
a)	Inhérentes au thème abordé par l'étude	28
b)	Inhérentes à la population échantillonnée.	28
c)	Inhérentes à la méthode de recueil de donnée.....	28
d)	Inhérentes à l'analyse des données	28
<u>V.</u>	<u>Conclusion et perspectives.....</u>	<u>29</u>
<u>VI.</u>	<u>Références</u>	<u>30</u>
<u>VII.</u>	<u>Annexes</u>	<u>33</u>
A.	Annexe 1 : Guide d'entretien	33
<u>VIII.</u>	<u>Serment d'Hippocrate</u>	<u>34</u>

Liste des abréviations

AMA : American Médical Association

ADMD : Association du Droit à Mourir dans la Dignité

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La fin de Vie

ASP : Association des Soins Palliatifs

SFASP : Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

I. Introduction

A. Contexte

1. Soigner ses proches.

Très vite dans leur vie, les professionnels médicaux sont confrontés à des demandes de soins de la part de leurs proches. Ces demandes sont d'une importante hétérogénéité allant de la demande d'un simple conseil jusqu'à la prise en charge globale de leurs problèmes de santé.

Malgré les demandes, il semblerait que les médecins souhaitent que très rarement soigner leurs familles, surtout si cela concerne une maladie grave ou complexe. (1)

Une enquête dans un hôpital de l'Illinois aux Etats-Unis en 1991 révèle malgré tout que 83 % de 465 praticiens ont déjà prescrit pour leur famille, 72 % ont déjà fait un examen clinique et même 11% ont déjà opéré un membre de leur famille. (2)

Les membres de la famille ou les amis ont plusieurs motivations et intérêts pour faire ces demandes. Cela inclut la curiosité, le désir d'être guidé dans un environnement inconnu par une personne de confiance, la praticité et la rapidité de la demande.

En parallèle, la dimension relationnelle et affective semble prédominer dans le choix de soigner ses proches par les médecins mais d'autres motivations sont possibles : Le sens du devoir, la praticité de soigner ses proches (économiques, rapidité.) ou le manque de confiance envers un autre praticien. (1)

A contrario, le soin des proches semble être source d'inconfort et d'anxiété pour le praticien. Il est difficile de refuser de les soigner. Une tension peut se créer chez le soignant où une crainte de l'erreur, une perte d'empathie et de lucidité semblent exister. (3,4)

Malgré le caractère universel de ce phénomène, en France, aucune recommandation de bonne pratique ne s'est exprimée à propos de ce sujet. Dans le code de Déontologie médicale Français, on retrouve à l'article R.4127-7 : « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou **les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard.** Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée.* ». (5) Malgré tout, une nuance est amenée par l'Ordre des médecins dans les commentaires de l'article qui souligne l'importance de l'objectivité du médecin envers son patient : « *L'objectivité est nécessaire à l'action du médecin.* »

Sur le plan juridique, en France, le code de la santé publique ne mentionne aucune interdiction concernant ce type de soin, l'article R4127-7 faisait référence au fait que le médecin se devait de soigner tout patient quelle que soit sa situation. (6)

Le code de la sécurité sociale n'impose pas de condition concernant le remboursement de soins qu'un médecin aurait pu dispenser à ses proches. Par ailleurs, le code mentionne qu'un patient bénéficie du libre choix de son médecin traitant, quel que soit sa spécialité ou son mode d'exercice dans l'article L162-5-3. (7)

À l'étranger, les textes sont différents, en particulier chez nos voisins Américains où l'American Medical Association (AMA) préconise dans la dernière révision de l'Opinion 8.19 datant de 2012 qui est intitulée « *Self-Treatment or Treatment of Immediate Family Members* », que les médecins devaient éviter de soigner leurs proches et de prescrire des substances

réglementées, sauf en cas d'urgence ou d'indisponibilité d'un autre praticien (8). De plus, différentes associations américaines et collègues américains se positionnent aussi en défaveur d'une prise en charge des proches. (American Collège of Physicians (9), American Academy of Pediatrics (10), Le Collège des Médecins et Chirurgiens d'Ontario (11), Le Conseil médical de Californie (12), Le Conseil médical du New Hampshire (13) ...)

Aussi, dans d'autres pays comme l'Angleterre (14), l'Australie (15) ou au Canada (16), des recommandations émises par les Ordres professionnels vont dans ce même sens.

2. La fin de vie en France

a) Définition

(1) Une définition simple imprécise :

L'enjeu de la fin de vie est une problématique historique et universelle. Il a toujours fait partie des préoccupations de l'humanité et en fera partie dans le futur. C'est pourquoi, définir ce qu'est la fin de vie est important pour pouvoir traiter le sujet.

Cependant, le concept n'a pas de définition consensuelle. Elle est variable en fonction de l'époque où elle est énoncée, du lieu, de la culture et aux évolutions des mœurs et de la société. Elle est intrinsèquement liée à la définition de la mort pour un individu. Or, cette définition varie avec les progrès de la médecine. Historiquement, un individu était considéré comme mort avec la notion d'arrêt de la pompe cardiaque. Il est dorénavant admis qu'une personne est en état de mort biologique lorsqu'elle n'a plus d'activité cérébrale, (constatée par l'absence d'activité électrique lors de la réalisation de plusieurs électroencéphalogrammes successifs combinée à une absence de circulation sanguine endocrânienne, visualisée par l'angiographie cérébrale) (17). Le transfert de la notion de mort du domaine « cardiaque » au domaine « cérébral » a donc été permis par les progrès en neurosciences et par une meilleure connaissance en physiologie humaine.

D'après le code de la Santé Publique, la fin de vie est désignée comme les moments qui précèdent le décès d'une personne "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause. (18,19)

Cette définition englobe un temps plus ou moins long qui précède la mort sans précision des limites de celle-ci. Car, puisque la définition de la mort change, l'instant dit de « fin de vie » pour un individu change aussi. Elle est aussi dépendante des progrès de la médecine qui entraînent un meilleur traitement des maladies graves dites « incurables », un allongement de l'espérance de vie et un vieillissement de la population conduisant à des durées de fin de vie plus longues et plus progressives.

(2) Une temporalité incertaine :

À quel moment un individu est en fin de vie ? S'il est facile de statuer une fin de vie au moment de la phase d'agonie (= Phase terminale où la durée est la moins incertaine) il est d'autant plus compliqué de statuer à une fin de vie quand les signes sont peu explicites. Il n'y a pas de signes discriminants de la fin de vie et les quelques signes assez explicites sont parfois exprimés pendant une longue période avant l'échéance. On retrouve cette situation facilement chez la personne âgée. Il peut s'ensuivre donc une période d'attente plus ou moins

longue qui va avoir des conséquences sur le patient, le personnel soignant et les aidants. Cette notion de « Long mourir » (Non sudden Death,) qui est décrite dans la littérature, renvoie à ces situations de fin de vie plus « longues » que celles auxquelles les professionnels s'attendaient.

(3) L'enjeu de l'accompagnement.

Diagnostiquer le début d'une fin de vie est un exercice compliqué. Pronostiquer une échéance de la vie est un exercice délicat. Pourtant, tout l'enjeu de la fin de vie se situe dans cette période aux limites floues. L'anticipation, l'accompagnement, le soulagement de la souffrance sont d'autant de nécessités médicale, sociale, sociétale, familiale voir déontologique.

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ». – Extrait du serment d'Hippocrate (20).

Cet accompagnement ne doit pas se limiter aux soins des derniers jours, aux dernières semaines de vie. Elles peuvent être administrées précocement dans l'évolution d'une maladie grave, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches. C'est dans cette optique, qu'en France, la prise en charge des situations de fin de vie s'inscrit dans la tradition des soins palliatifs.

b) Des moyens pour la fin de vie : Les soins palliatifs.

(1) Définition

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. (21)

(2) Historique de la création (22–25)

(a) *Une histoire de la médecine assez ancienne...*

En Occident, l'accompagnement des mourants est resté pendant très longtemps une pratique familiale.

Au 18ème siècle, ce sont les religieux au travers d'associations qui s'intéressent aux grandes maladies. Leur but est d'assurer un minimum de dignité et d'aider les familles.

Au 19ème siècle, c'est le mouvement des Hospices qui se développe en France et surtout en Grande-Bretagne. Les malades, qui ne peuvent finir dignement leur vie chez eux, sont ainsi recueillis dans les Hôtels Dieu. Le mot « Hospices » prend alors le sens d'un lieu accueillant des personnes en fin de vie.

En 1842, Madame Jeanne Garnier fonde à Lyon « l'Association des Dames du Calvaire », dont l'objectif est de soulager ces malades condamnés.

En 1874, Les « Dames du Calvaires » s'implantent à Paris pour fonder un établissement qui deviendra cent ans plus tard la « Maison Médicale Jeanne Garnier ».

Au début du 20ème siècle, au Saint Lukes Hospice, Dame Cicely Saunders, d'abord bénévole puis infirmière avant de devenir médecin au Saint Luke, développe une philosophie de soins adaptée aux malades incurables. Elle oriente son travail sur le soulagement de la douleur par un travail autour des morphiniques (notamment par voie orale), tout en prenant en charge la dimension psychologique de celle-ci. Elle développe le concept de « Total Pain » qui associe la douleur physique et souffrances psychologiques, spirituelles et sociales.

En 1967, la Fondation du Saint Christopher's Hospice par Cicely Saunders, premier établissement de ce type à disposer d'une équipe soignante professionnelle, est devenu le premier lieu emblématique des soins palliatifs modernes et de leurs philosophies, avec l'attachement de développer une prise en charge pluridisciplinaire du soin en faisant collaborer professionnels de santé, bénévoles et représentants religieux au chevet du patient.

En 1969, le Docteur Elisabeth Kübler Ross, psychiatre, née en Suisse, fait la description classique des étapes du mourir (du déni à l'acceptation en passant par la colère, le marchandage et la dépression). Elle s'emploie aussi à faire comprendre que le malade doit avoir une participation active dans sa fin de vie et qu'il doit être considéré comme une personne vivante capable de s'exprimer jusqu'au bout. Les soignants doivent donc lui porter un grand intérêt.

En 1974, création de la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire par le Professeur Balfour Mount, à Montréal, au « Royal Victoria Hospital ». Il choisit le terme de « soins palliatifs », le terme « hospice » ayant un sens péjoratif pour les anglo-saxons.

(b) ... pour une histoire française récente.

En France, c'est dans les années 70 que la prise de conscience d'une nécessité des soins palliatifs a émergé en réactions aux conditions de fins de vies intolérables à cette époque : abandon du mourant, excès de médicalisation, souffrances non soulagées, administration clandestine de la mort à l'aide de cocktails lytiques.

En réaction, deux courants ont émergé : L'un défendant la liberté de recevoir la mort via l'euthanasie ou le suicide assisté et prohibant l'acharnement thérapeutique, avec en 1980 la création de l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD); l'autre condamnant pareillement l'acharnement thérapeutique mais aussi l'euthanasie avec en 1983, la création de l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), en 1984 de l'Association des soins palliatifs (ASP) et en 1989 de la la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) entre autres.

En 1986, sous l'impulsion du ministre de la santé Mr Edmond Hervé, paraît la circulaire ministérielle issue d'une commission pluridisciplinaire menée par Geneviève Laroque. Cette Circulaire dite « Laroque » : « Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » donnera une impulsion à l'essor des mouvements des soins palliatifs.(26)

Avec elle, à Paris, en 1987, ouvre la première unité de soins palliatifs (USP) de 12 lits par le Dr Maurice Abiven à l'hôpital de la Cité Universitaire de Paris.

En 1989, Création de la première unité mobile de Soins Palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Paris sous la responsabilité du Dr Jean-Michel Lassaunière.

En 1999, lancement du premier plan triennal de développement des soins palliatifs par Bernard Kouchner. Mais le premier texte fondateur du développement des soins palliatifs en France est la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour

toutes personnes. La personne peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle définit le rôle des bénévoles et la possibilité de bénéficier pour ses proches d'un congé d'accompagnement. (27)

Le 4 Mars 2002, parution de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui se consacre sur le droit d'être informé sur son état de santé mais aussi l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit "pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne". Ce consentement peut être retiré à tout moment. Cette loi a pour mérite de rompre avec la relation paternaliste observée chez la plupart des médecins. (28)

Entre 2002-2006, l'affaire Vincent Humbert relance le débat sur la fin de vie et l'accès au suicide assisté. Ce jeune homme tétraplégique réclamant qu'on lui donne la mort, et qui sera finalement euthanasié par sa mère aidée par un médecin à sa charge, révèle les limites et les méconnaissances des soins palliatifs en France. (29)

En réaction, une commission parlementaire menée par le Dr Jean Léonetti est créée et publie le 22 avril 2005 la loi dite « Léonetti », qui encourage l'usage de tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur et autres symptômes d'inconfort. Elle dispose, en outre, que les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Elle ne dépénalise pas l'euthanasie mais, lorsque les soins apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des « soins palliatifs ». Elle met en place des dispositions permettant à toute personne d'exprimer à l'avance ses souhaits par la rédaction des directives anticipées. (30)

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, pose le principe selon lequel toute personne a droit à une fin digne et apaisée. Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toutes décisions d'investigations, d'actes, d'interventions ou de traitements, sauf en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. La loi autorise l'administration, à la demande du patient et jusqu'au décès, d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie. (31)

(3) L'éthique des Soins palliatifs

(a) *La Démarche palliative : (21,32,33)*

Deux approches de soins palliatifs sont possibles : la première correspond à la phase terminale de la maladie, son objectif unique est de soulager le patient et non plus de le guérir (phase technique). La seconde correspond à une vision plus anticipée et qui débute dès l'annonce d'une maladie grave potentiellement mortelle. En ce qui concerne la personne âgée, cette phase est plus difficile à définir, plus circonstanciée, plus subjective. Si ces deux approches peuvent s'opposer, elles doivent aujourd'hui former un continuum.

La notion de « Démarche palliative » est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ».

Les fondements de la démarche palliative sont basés sur les principes suivants :

- Évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés.
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches.
- Mise en place des réunions pluriprofessionnelles de discussion de cas de malades.
- Soutien des soignants en particulier en situations de crise.
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluriprofessionnelles au sein des unités de soins.

Les soins palliatifs doivent permettre de mieux assurer les missions de soulagement de la douleur et des autres symptômes, une meilleure prise en charge de la souffrance psychique, le soutien de l'entourage et la sauvegarde de la dignité. Le but est de diminuer les souffrances physiques, psychologiques, spirituelles et sociales du patient.

Si les soins palliatifs sont synonymes de la fin de vie pour beaucoup, ils ne concernent pas uniquement les derniers jours de la vie. Ils peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits « curatifs » afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Au contraire, il existe une continuité, une complémentarité. Ils sont intriqués, en oscillations constantes durant l'évolution de l'état de santé de la personne. On parle même de soins « continus » pour remplacer le terme de « palliatifs » afin de réduire le clivage entre ces deux termes.



Figure 1, Les étapes de la continuité des soins

(b) *Le refus de l'obstination déraisonnable : (34)*

La démarche palliative se met en opposition avec l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique). Le concept d'obstination déraisonnable peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade. (21)

La notion d'acharnement thérapeutique s'est répandue dans les années 70 où on s'est rendu compte que certaines prises en charges pouvaient être entreprises ou continuées dans le seul but de refuser une échéance inéducable. Expression à l'origine émise en 1965 par le Docteur Jean-Robert Debray pour louer la ténacité des médecins dans leur lutte contre la maladie. Elle a subi un retournement péjoratif de son sens et s'est rapidement propagée à une période où la médecine pouvait prolonger artificiellement la vie des organes prolongée sans prise en compte de la vie de la personne. Le public a commencé à se méfier d'une médecine moderne qui pouvait trop en faire pour reculer la maladie et la mort au détriment de la personne humaine.

La notion d'obstination déraisonnable découle de celle de l'acharnement thérapeutique, c'est une expression plus douce et moins précise. Elle permet aussi de faire la différence avec les obstinations raisonnables qui sont parfois nécessaires en fonction du patient, du moment, de l'environnement etc...Et là est toute la difficulté pour le soignant de déterminer à quel moment sommes-nous dans une obstination déraisonnable ou pas. C'est pourquoi, la démarche palliative s'inscrit dans un refus de l'obstination déraisonnable et des traitements inutiles ou disproportionnés par un travail collégial et pluridisciplinaire, pour améliorer la qualité de vie du patient.

(c) *Le soulagement de la douleur à la sédation profonde et continue.*

Le soulagement de la douleur physique est un pilier de la prise en charge en soins palliatifs. Le spectre de la prise en charge est large et à disposition des médecins impliqués dans une situation palliative.

Au-delà de la symptomatologie douloureuse dite classique, on peut retrouver 2 situations particulières en soins palliatifs :

- L'antalgie des douleurs rebelles en situation palliative.

Une douleur rebelle est définie comme une douleur n'ayant pas répondu aux thérapeutiques « habituelles » mais pour laquelle des solutions antalgiques peuvent encore exister.

En prévention de situation douloureuse ou en curatif, elle peut passer par l'utilisation d'antalgiques de palier 3 (Opioïdes), de méthadone, de Co-antalgie (Kétamine, Lidocaïne IV) et par des analgésies locorégionales (Blocs périphérique, antalgie intrathécale, analgésie péridurale) pour la composante nociceptive de la douleur et par l'utilisation de traitement spécifique pour la composante neuropathique.

La prise en charge doit être globale notamment en prenant en compte l'impact psychosocial de la douleur.

- La sédation en situations palliatives.

Il existe deux catégories de pratiques sédatives :

- *Les sédations proportionnées*

Elles sont de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement des symptômes. Elles sont proportionnées en fonction du symptôme à soulager, continues ou discontinues en fonction des besoins du patient, de la durée et/ou de l'intensité de la souffrance. Elles se font jusqu'à la stabilisation de celles-ci.

Font aussi parties de cette catégorie, les sédations pour certaines situations de détresse vitale qui nécessitent un soulagement urgent (syndrome d'asphyxie, hémorragie...).

La sédation peut se faire qu'importe le lieu (à domicile, en établissement, à l'hôpital) et met en relation différents corps professionnels (Médecin traitant, IDE, Pharmacie, Unité de soins palliatifs, chirurgien, anesthésiste...).

Parfois, les sédations peuvent se continuer et devenir des sédations profondes et continues provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

– *La sédation profonde jusqu'au décès*

La loi du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle réaffirme le droit des patients et le devoir des médecins concernant le soulagement de la souffrance. (18)

Et depuis la loi de 2016, tout patient majeur ou mineur (ayant la maturité et les capacités de discernement et avec consentement des titulaires de l'autorité parentale) atteint d'une maladie grave et incurable a le droit de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) pour éviter la souffrance et ne pas subir une obstination déraisonnable.

Elle peut être envisagée :

- Si le patient présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme.

- Ou si le patient, atteint d'une affection grave et incurable, décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

- Elle peut également être envisagée chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté, en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, sauf s'il s'y est opposé dans ses directives anticipées.

La décision d'une mise en place d'une SPCMD est collégiale, elle implique l'ensemble des professionnels qui interviennent dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de la SPCMD et un médecin extérieur à l'équipe. L'objectif est d'évaluer si la situation remplit les conditions fixées par la loi. La SPCMD peut se faire qu'importe le lieu (Domicile, établissement ou hôpital). (35)

(d) *La liberté et l'autonomie du patient, les directives anticipées*

– Autonomie et liberté du patient.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de Santé, a défini la place du malade dans le cadre des soins et a introduit le principe d'autonomie du patient.

« Toute *personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ». (28)

La démarche palliative aura pour but de respecter la volonté et les priorités du patient. Cela nécessite la délivrance de l'information tout au long de la maladie afin de faciliter l'expression des choix du patient.

Autonomie qui sera réaffirmée par la Loi Léonetti du 22 avril 2005, puis par la loi du 2 février 2016, avec l'introduction de la notion de directives anticipées.

– Les directives anticipées.

Le dispositif des Directives anticipées est inscrit dans le Code de la Santé publique et dans la loi Léonetti du 22 avril 2005. (30,36)

Ce sont des instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux », « pour le cas où elle

serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » : « ces directives anticipées s'imposent au médecin ».

L'objectif est une meilleure anticipation des soins et des traitements en accord aux volontés du patient. Elle permet de respecter jusqu'au bout ses volontés et son autonomie.

(e) Le rôle de l'aidant, la personne de confiance

– La prise en compte des aidants, et soutien des proches

Un aidant peut être défini comme étant la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes. (37)

C'est une situation qui peut concerner beaucoup de personnes. Officiellement, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des diverses raisons. Ces situations peuvent concerner des situations de handicaps, vieillissement, perte d'autonomie etc... Et par évolutions de celles-ci, des situations de fin de vie.

Ces situations sont source d'une charge ressentie qui a 2 composantes : Objective (correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant) et subjective (correspond aux conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant). Ces charges peuvent être perçues comme importantes et ayant un impact dans la vie de l'aidant.

La charge ressentie semble ainsi être le reflet d'une conciliation qui se fait difficilement, notamment lorsque les aidants doivent mener de front vie professionnelle, vie d'aidant et vie familiale.

L'impact sur la santé bien que peu étudié, semble être important surtout sur le plan psychologique où les aidants présentent plus volontiers des symptômes de stress, d'anxiété, trouble du sommeil. (38)

La démarche palliative tend vers une prise en charge de l'aidant et en fait une de ses missions principales. L'accompagnement de l'aidant et son soutien sont inscrits dans la charte de l'accompagnement de la SFASP par exemple. (21)

– La personne de confiance :

Dans un contexte de fin de vie, un aidant particulier peut être désigné comme étant la personne de confiance. Il s'agit d'une personne désignée par écrit par le patient (parent, proche ou le médecin traitant). (39)

La personne de confiance est consultée en cas de réflexion pouvant conduire à une limitation ou un arrêt de traitements de support vital ou encore, avant d'entreprendre une intervention ou des investigations (en dehors de l'urgence). Son avis est consultatif mais prévaut à celui de toute autre personne non-médecin.

En parallèle, les aidants qui ont été désignés comme la personne de confiance auprès du corps médical et qui sont alors consultés en priorité par les médecins, sont plus susceptibles de ressentir une charge. Ils semblent éprouver un sentiment de solitude face à une importante responsabilité.

B. Problématisation

On a vu que les médecins sont impliqués de près ou de loin dans la prise en charge de leurs proches. Si leurs implications sont variables et généralement restreintes, on a aussi compris qu'elles pouvaient être génératrices d'un inconfort chez le praticien. Le médecin généraliste, de par sa spécialité polyvalente, est particulièrement exposé à cette problématique, lui-même étant le premier rouage, l'entrée dans le système de soin.

Or, la question de la fin de vie et la survenue d'un décès d'un proche est une situation qui va concerner une très grosse majorité de médecins généralistes au cours de leur carrière. Cette situation particulière pourrait avoir des répercussions multiples sur lui ou sa famille. Le médecin généraliste, de par sa polyvalence, a à disposition un grand champ d'action possible dans les situations de fin de vie que nous avons vues en introduction. Son rôle d'aidant pourrait être lui aussi différent de par sa position et de son rôle de soignant.

Cette problématique, qui semble pourtant importante car inévitable pour la plupart des médecins généralistes, n'est quasiment jamais évoquée dans la littérature scientifique.

Il est de ce fait intéressant de s'interroger sur « comment les médecins généralistes appréhendent les situations de fin de vie au sein de leur proche ».

Pour cela, nous avons mené une étude qualitative basée sur des entretiens semi dirigés envers des praticiens et praticiennes dans les départements de l'Aude et de l'Hérault.

L'objectif principal de l'études est :

- Explorer la manière dont les médecins généralistes vivent la prise en charge des situations de fin de vie de leurs proches.

Les objectifs secondaires sont :

- Comprendre dans quelle mesure les médecins généralistes s'impliquent dans les prises en charge de la fin de vie d'un proche.
- Comprendre dans quelle mesure les situations émotionnelles de la fin de vie d'un proche affectent les éventuelles décisions médicales des médecins et la relation avec le proche.
- Comprendre dans quelle mesure les médecins généralistes conçoivent leur implication future dans les situations de fin de vie de proche à partir de leur expérience vécue.

II. Matériel et Méthode

Nous avons dirigé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés afin d'explorer comment les médecins généralistes appréhendent les prises en charge de fin de vie au sein de leur proche.

L'étude est basée sur des entretiens semi dirigés avec des médecins généralistes situés dans les départements de l'Aude et de l'Hérault. Ces entretiens ont été réalisés par un unique intervieweur entre le mois de Mars 2021 et Juin 2021, avec comme support un guide d'entretien. (Annexe 1)

Le chercheur et unique intervieweur est un interne de médecine générale. Cette étude est réalisée dans le cadre de sa thèse d'exercice de médecine générale.

A. Choix du type d'étude

Nous avons choisi ici de mener une étude qualitative appuyée sur une démarche compréhensive phénoménologique centrée sur l'expérience vécue du médecin généraliste. C'est une étude qualitative suivant les critères de qualité de la liste COREQ (30/32 critères) (40).

Afin d'explorer le phénomène de la prise en charge de la fin de vie des médecins généralistes chez leur proche, nous avons ici choisi une approche phénoménologique sémio-pragmatique des entretiens en suivant la méthode de Peirce, via une étude des Verbatim de ceux-ci.

Nous avons choisi l'entretien individuel, afin de pouvoir établir un climat favorable à la discussion. En effet, le sujet pouvant être sensible pour certains, il était important d'instaurer un climat de confiance entre l'interrogé et l'intervieweur. Le colloque singulier ainsi instauré permettait à l'intervieweur de mener la discussion tout en prenant compte de la sensibilité de chacun et des affects au moment de l'entretien. La gestion du temps était également à la charge du chercheur, lui permettant de laisser le temps à l'interrogé d'exprimer ses idées, ou de recentrer le sujet autour de la question étudiée.

B. Réalisation du guide d'entretien

Le guide d'entretien est un outil devant servir comme support lors de l'entretien avec les médecins interrogés. Il permettait de guider l'intervieweur lors de l'entretien afin qu'il puisse aborder, sans oubli, tous les champs possibles du sujet d'étude. À l'inverse, le guide n'était pas obligatoire et était suivi par le chercheur en fonction du contexte de l'entretien.

L'élaboration du guide d'entretien a été réalisé et relu avec l'aide d'un « comité de pilotage à l'élaboration du guide d'entretien », composé de :

- Docteur SERAYET Philippe, Médecin généraliste à Remoulins, Maître de conférences associé au DUMG de Montpellier Nîmes et directeur de la thèse.
- Docteur BELIN-SAUGET Cécile, Médecin généraliste à Montpellier, Conseillère au conseil départemental de l'Hérault de l'Ordre des médecins.
- Madame DOUCET-CARRIERE Marion, Psychologue clinicienne à Sète.

C. Validation par le comité d'éthique du Collège Nationale de Médecine générale

L'étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique du Collège national des généralistes enseignants suite à leur session de Novembre 2020.

D. Recrutement

Les praticiens ont été contactés par téléphone, par SMS ou par mail avec présentation de l'intervieweur (nom et qualité), et du sujet de la thèse. Nous précisons les modalités de l'entretien : entretien individuel semi-dirigé, enregistré sur support audio, d'une durée variable autour de 20 minutes et son caractère anonyme. Le choix de l'horaire et du lieu était laissé à l'appréciation du praticien. Aucune relance n'a été effectuée.

Le recrutement a été réalisé dans le champ d'influence et d'action de l'intervieweur, dans le département de l'Aude et de l'Hérault. Au total, 12 médecins ont été interrogés.

Dans ce type d'étude, l'objectif était d'obtenir un panel le plus varié possible de pratiques et d'expériences différentes dans des contextes divers. C'est pourquoi, nous avons recruté un médecin généraliste avec une formation complémentaire en soins palliatifs et ayant eu une activité de médecin généraliste.

Nous avons ainsi obtenu un échantillon varié au niveau des caractéristiques sociodémographiques, de la durée et modes d'exercice et des diplômes.

La saturation des données ayant été obtenue, nous avons arrêté le recrutement.

E. Déroulement de l'entretien et transcription en Verbatim

Le lieu de l'entretien était au libre choix du praticien. Cela se déroulait généralement dans le bureau du médecin, parfois à son domicile.

Le début de l'entretien était toujours débuté par l'obtention de l'accord oral de chaque médecin avec un rappel du sujet de la thèse, de l'objet de l'entretien, de son enregistrement, de la méthode d'analyse et de l'anonymisation des données.

Les entretiens ont été enregistrés sur support audio numérique (iPhone® avec logiciel d'acquisition Dictaphone®)

Les entretiens ont été retranscrits manuellement, mot à mot dans les jours suivants les entretiens. Le texte obtenu s'appelle le Verbatim.

F. Méthode d'analyse

Ce travail s'inscrit dans un « paradigme compréhensif ». La méthodologie qualitative avec une approche phénoménologique sémio-pragmatique a été choisie car elle permet de se centrer sur l'expérience vécue.

Une première approche phénoménologique utilisant une analyse sémio-pragmatique inspirée des théories de Peirce a été utilisée. Peirce a démontré que pour décrire les phénomènes, seulement trois catégories phénoménologiques étaient nécessaires et suffisantes. Il les a appelées « universelles » car elles se retrouvent dans toute analyse de phénomène (la catégorie de la qualité/sentiments [1], celle des faits/existants [2], celle de la loi ou des concepts/régularités [3]), ce sont des invariants de l'existence ; il les a encore appelées les 3 « univers de l'expérience ». Peirce a démontré que ces catégories étaient organisées hiérarchiquement et qu'elles avaient entre elles des relations de présupposition logique (trois présuppose deux, qui présuppose une).

L'analyse consiste à découvrir dans le texte les formes par lesquelles ces « catégories universelles » s'ancrent dans l'expérience de l'interviewé à travers son discours (le texte analysé). Cela se fait par repérage des éléments indexicaux, textuels et contextuels venant informer le mode auquel appartient la catégorie. Cette analyse textuelle a lieu au fur et à mesure des entretiens. Les catégories s'enrichissent (se saturent) selon le processus de « comparaison constante » avec le matériel déjà analysé.

À titre d'exemple, l'extrait de verbatim suivant est découpé selon l'analyse sémio-pragmatique :

Question posée	Dans quelle mesure pensez-vous appréhender une situation de fin de vie dans le futur ?		
Réponse du participant	« Alors concrètement, (...) je ne sais pas comment je l'imaginerai. (...) Mais je n'ai pas de recette... Je ne pense pas qu'il y ait de recette tout faite justement. C'est là où c'est dur la fin de vie. Je pense que chaque fin de vie est très différente et qu'il y a tout plein de contexte, tout plein de croyances. Il y a plein de choses en fait. »		
Présentation des données	Catégorie de la Qualité (1) (Le sentiment de...)	Catégorie des Faits (2) (L'expérience de...)	Catégorie de la Loi (3) (Le principe de...)
	« Je ne sais pas... » « C'est là où c'est dur la fin de vie. »	« Chaque fin de vie est différentes... » « Il y a tout plein de contexte, tout plein de croyances. Il y a plein de choses en fait. »	« Mais je n'ai pas de recette... Je ne pense pas qu'il y ait de recette tout faite justement. »
Caractérisation	Sentiment d'incertitude, de difficulté.	Prise de conscience d'une hétérogénéité de situations.	Acceptation, qu'il n'est pas possible de planifier précisément une prise en charge de fin de vie.
Restitution du sens par ordonnancement logique	Dans ce contexte, ce médecin accepte qu'il ne soit pas possible de planifier de façon précise une situation de fin de vie (3), confronté à une hétérogénéité importante des situations (2), ce qui lui donne un sentiment de difficulté et d'incertitude (1).		

Les étapes de l'analyse effectuée ont été les suivantes :

- Retranscription mot à mot de l'entretien en Verbatim.
- Repérage des éléments contextuels préexistants.
- Lecture flottante puis focalisée du Verbatim.
- Découpage du texte pour obtenir des unités de sens et thème, afin de faire émerger des catégories.
- Caractérisation des catégories obtenues selon la théorie des classes de signes de Peirce.
- Hiérarchisation des catégories selon les relations logiques qu'elles établissent entre elles.
- Proposition d'un sens général.

III. Résultat

A. Population

12 entretiens ont été menés dans la région de l'Occitanie-Est, et plus précisément dans les départements de l'Aude et de l'Hérault. Les enregistrements sont de durées très variables, entre 12 à 57 minutes, en moyenne de 28 minutes et 35 secondes.

1. **Caractéristique de la population**

Entretien	Sexe	Âge (Ans)	Durée d'exercice (Années)	Mode d'activité	Spécialité	Qualification de la patientèle	Mode d'exercice
1	Féminin	51	20	Libéral	Exercice passé en PMI	Variée	Urbain
2	Féminin	34	4	Libéral/Collaboratrice	0	Patientèle jeune	Semi-rural
3	Féminin	41	12	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée tendance vers âgée	Semi-rural
4	Féminin	62	33	Salarié	Médecine du travail	Agée	Rural
5	Masculin	59	30	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée, tendance vers âgée	Urbain
6	Féminin	58	29	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée tendance vers âgée	Urbain
7	Féminin	49	22	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée	Urbain
8	Féminin	54	24	Salarié	Passé PMI	Variée tendance jeune	Semi-rural
9	Féminin	34	4	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée	Rural
10	Féminin	52	24	Salarié	Soins palliatif	Agée	Urbain
11	Masculin	51	28	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée	Semi-rural
12	Féminin	45	22	Libéral/ Cabinet de groupe	0	Variée	Rural

Les médecins interrogés étaient âgés de 34 à 62 ans. 83 % étaient de sexe féminin. L'âge moyen était de 59 ans, l'âge médian de 48 ans. La durée moyenne d'exercice était de 21 ans et la médiane de 18,5 ans. La durée des entretiens sont variables, allant de 13 min à 58 min pour le plus long.

B. Résultats

Une implication hétérogène, construite à partir de multiples influences.

- Une implication comme suite, conditionnée par des préjugés.

La fin de vie perçue comme la continuité de la prise en charge du proche.

« J'ai été impliqué dans la prise en charge de toute la famille. Et on ne s'est effectivement pas posé initialement la question (de la prise en charge de la fin de vie NDLR) » (E5)

Pour certains, soigner ses proches fait partie de leur devoir naturel de médecin, ...

« Mais on ne s'est même pas posé la question quand on était jeune étudiant en médecine. Parce qu'on a commencé à soigner nos parents et notre famille quand on était en 4^{ème} année. (...) Donc mon rêve à moi c'était de devenir médecin et de résoudre tous ces problèmes. Donc je pense que j'y suis arrivé naturellement à soigner ma famille » (E6)

« On n'a pas le droit... On ne peut pas dire non. Il n'y a pas le choix » (E5)

... perçu comme plus pratique et plus facile.

« Bon quand on travaille on le fait mais... Je les ai toujours soignés (ces enfants NDLR) parce qu'on était loin de tout, c'était plus pratique pour moi, je les avais sous la main. » (E4)

Quand d'autres ont en une perception négative et évite cette situation.

« J'ai toujours évité. Je m'étais mis comme ligne de conduite (...) Je ne voulais pas soigner ma famille. (...) je ne veux pas m'impliquer dans les décisions. » (E11)

« Je n'appelle pas ça soigner, mais bon... Je les soigne (sa famille NDLR) » (E1)

« Donc je suis persuadé qu'il ne faut pas soigner sa famille. » (E3)

- Un rôle large pouvant submerger les habitudes du médecin.

Son champ d'action peut être celui d'un conseiller, d'un soutien...

« Le soutien de mon mari, et de ma belle-sœur. Parce que tout le monde passait par moi pour me demander l'avis. » (E7)

... allant jusqu'à induire un investissement total, pouvant amener à des situations insoupçonnées.

« Et il fallait le sonder (Son père NDLR). (...) Et j'ai sondé mon père. Donc on arrive à des situations qui sont... que je n'aurai pu imaginer. Il fallait le faire. Donc on aboutit à des situations qu'on pense qu'on ne va jamais faire. » (E6)

- La confiance envers soi-même et celle des autres, un facteur majeur dans le processus poussant à l'implication des médecins.

La rupture de confiance envers d'autres professionnels de santé peut amener à une augmentation de l'implication du médecin.

« Je pense que j'interviendrai si les choses ne me conviennent pas, s'il y a trop de souffrances. » (E11)

« Je savais que si je l'avais amené à l'hôpital, il lui aurait mis un cystocath et moi je ne voulais pas qu'on lui mette un cystocath. (...) Mais si je l'ai fait (un sondage à son père NDLR) c'est parce que je pensais que le spécialiste ne se serait pas cassé le bol et lui aurait mis un cystocath. Je le connaissais, et quand il y avait une urgence j'allais le chercher parce qu'il jouait au Ping Pong à l'internat. » (E6)

Elle sera limitée par les connaissances dans certaines situations.

« Alors non... Parce que par rapport à la médecine générale je ne me sens plus aussi capable de... (...) Et puis parce que ça évolue les traitements. » (E4)

Un retentissement émotionnel important et parfois ambivalent.

-Un retentissement émotionnel important.

Les situations complexes peuvent entraîner le sentiment d'une écrasante responsabilité ...

« Donc j'avais la responsabilité de dire oui. J'avais dit oui et finalement ça s'est bien passé, mais c'est une responsabilité énorme » (E5)

... par l'obligation de résultat ...

« Mais mon père, ce n'était pas le patient lambda » (E6)

« C'est tout le temps que ça te suit, c'est tout le temps. Tu te réveilles la nuit, tu as tout de suite le problème dans la tête. Mais tu vas chercher la lune pour résoudre ces choses. Ça il faut bien y penser. J'ai toujours cette sensation où tu tournes tout en boucle pour trouver une solution. Il faut trouver une solution. Il y a qu'en ce moment il n'y a pas de solution (Fin de vie d'un de ses nièces ndlr). Cette féroce impuissance. » (E6)

« Donc soigner sa famille, c'est essayer au maximum... » (E8)

... responsable d'un isolement face à celle-ci...

« Par moment, ce sont des moments de détresse. Avec des troubles du sommeil. On se repose toujours la question qui revient en boucle de façon obsessionnelle. (...) Donc c'est vrai il y a eu des moments de solitude face à la décision » (E5)

... et d'une crainte d'une culpabilité face à l'erreur.

« Je n'avais médicalement pas le choix, mais j'avais cette culpabilité qui me pendait au nez. » (E5)

La perte d'objectivité par la confusion du rôle de soignant/famille est source d'inquiétude.

« On a peur de manquer d'objectivité. » (E6)

« Que je pense que c'est très difficile, surtout en termes d'objectivité médicale » (E5)

- Une situation extrême.

Un investissement exigeant et fatigant...

« Parce que c'est une telle énergie, un tel investissement physique et psychologique... » (E5)

...de par, parfois, des demandes de la famille jugées irréalistes par le médecin.

« Ils nous idéalisent trop, ils nous prennent trop pour les bons dieux. Ouais je pense qu'il trouvait qu'on ne s'acharnait pas assez peut être. » (E4)

« Et puis cette demande familiale comme si on était tout puissant. » (E10)

- Pour celui qui ne veut pas s'impliquer, ne pas accéder aux demandes, génère un conflit personnel entre agir dans une situation non voulue et la nécessité d'agir.

« Parce que c'est ça qui est dur quand on est médecin. Quand on soigne sa famille. C'est de dire la limite en fait. Parce qu'on culpabilise de ne pas soigner. » (E3)

- Un rôle de porteur de mauvaise nouvelles, jugé comme exigeant.

« Mais pour moi c'était compliqué, parce que c'était fatigant. Fatigant de raccrocher à chaque fois les gens à la réalité. » (E7)

- L'implication et leurs conséquences sont amoindries par la distance sentimentale avec le proche.

« Et en plus le lien ne se crée pas si vite. Il y a toujours une distance. Ce ne sont pas nos parents. C'est vraiment différents nos beaux-parents » (E4)

- Le changement de statut de médecin à aidant de patient, confronté aux dysfonctionnements du système de santé/ corps médical, est source d'une souffrance.

« Là on se rend compte des dysfonctionnements de la structure, du manque d'humanité, du manque de sérieux des fois. Voire même de la dureté de certains. Je l'ai ressenti avec des patients mais quand tu le ressens avec tes tripes, quand c'est quelqu'un que tu aimes, c'est assez terrible. » (E6)

L'intervention de tiers de confiance est bénéfique

- L'intervention d'un intervenant médical extérieur, facteur protecteur :

La délégation permet une diminution de l'investissement dans le soin sous condition d'une relation de confiance et le maintien de la liberté d'avis.

« J'ai soufflé parce que je n'étais plus en responsabilité quelque part et que je faisais confiance à cette femme. » (E5)

Le partage avec un pair de confiance, qui lui est perçu comme plus objectif, rend la prise de décision plus confortable.

« Mais c'est vrai qu'on a un exercice où je m'entends bien avec ma collègue, et des fois quand on est angoissée, ou que l'on sent que nous ne sommes pas objectifs vis-à-vis de notre famille on va voir la collègue (...) ça nous permet de nous recentrer quoi. » (E1)

Un retentissement professionnel envahissant.

- Le fardeau du maintien des consultations.

« Alors qu'à ce moment-là, je n'avais qu'une envie, c'était de finir mon travail comme il faut et de retrouver ma mère. » (E6)

« À choisir j'aurai préféré avoir un peu de temps tranquille... » (E8)

- Une pratique quotidienne altérée.

« À cette période-là, oui j'avais plus de mal à me détacher et à avoir du recul supplémentaire. Et puis il y a la fatigue aussi. La fatigue physique me faisait avoir moins de capacité de recul ou d'être plus objective » (E10)

- Le choc des annonces pendant l'activité.

« Je me suis aperçu que moi, ça me désarmait. C'est-à-dire, quand on m'appelait en disant : Il (Son père NDLR) ne va pas bien du tout. J'encaissais la nouvelle, je raccrochais et je me retrouvais face au patient et je perdais pied. Je perdais pied dans ce sens, parce qu'il y a ça et un patient à gérer en face. Et je ne pouvais pas faire les deux. » (E5)

La famille, source de conflit et de réconfort.

- L'absence d'une distance professionnelle peut amener le proche malade à mettre plus facilement en question la prise en charge du médecin, source de conflit.

« Je sais qu'elle ne va pas m'écouter comme n'importe quel médecin. Ce n'est pas la même relation. » (E3)

- Une relation de confiance intra-familial permet des échanges sereins, sans contradiction et souderait la famille.

« Alors, ils (la famille) ont été facilitant. Oui ça certainement c'est sûr. Très aidant et au niveau pratique dans la réflexion, dans la discussion. Ils ne faisaient pas groupe de parole mais je crois qu'ils faisaient un peu aussi par moment. Rassurant également. (...) Alors je pense que ça m'a rassurée, en disant que l'on pouvait compter les uns sur les autres. » (E10)

Une conception future de la fin de vie hétérogène

- Une projection dans le futur rendue complexe par l'hétérogénéité des situations probable.

« Alors concrètement, (...) je ne sais pas comment je l'imaginerai. (...) Mais je n'ai pas de recette... Je ne pense pas qu'il y ait de recette tout faite justement. C'est là où c'est dur la fin de vie. Je pense que chaque fin de vie est très différente et qu'il y a tout plein de contexte, tout plein de croyances. Il y a plein de choses en fait. » (E3)

- Un processus influencé par l'expérience personnelle et d'autrui.

L'expérience d'autrui perçue négativement, frein à l'implication.

« J'ai un très bon ami qui est dans une situation plus difficile. Son frère plus jeune est décédé très rapidement d'un cancer du côlon. Et, il s'est beaucoup investi dans les soins et je trouve cela très difficile » (E1)

L'expérience vécue d'une fin de vie peut avoir un effet bénéfique sur la pratique avec une amélioration de l'empathie.

« J'ai appris plein de choses. Sur la relation avec le malade. Un malade qui va partir... » (E7)

« Ça m'a conforté dans la façon de faire. » (E8)

- Une situation complexe à aborder.

Penser à la finitude d'un proche : une démarche parfois évitée.

« Euh... C'est vrai que c'est une situation à laquelle on n'a pas envie de se projeter. » (E1)

« J'en ai un peu peur. Un peu peur de gérer une fin de vie familiale. (...) Voilà c'est quelque chose que je n'avais pas spécialement pensé jusqu'à que tu me parles de ta thèse. C'est quelque chose que je crains. Mais je n'ai pas envie d'y penser. » (E2)

Discuter de la fin de vie avec ses proches sous-entend avoir une disposition intrapersonnelle et interpersonnelle favorable à la discussion. Cela rend la tâche délicate...

« Après, oui on en parle en famille. Après ça dépend du rapport qu'on a, des relations qu'on a. Justement à la croyance, à la mort. Avec mon père je n'aborde pas le sujet. Pas du tout. Lui il est... Il sera toujours vivant. Donc c'est pour ça... C'est compliqué. On ne peut pas parler de ça à tout le monde. » (E3)

...mais nécessaire.

« Après je crois qu'il faut parler de ces choses-là avant que n'arrivent les mauvaises choses. » (E3)

- L'envie d'aider comme une constante.

« Mais par contre je me dis que c'est quelque chose qui ne me dérangera pas d'utiliser mon côté professionnel pour être là dans les derniers jours de quelqu'un de proche. » (E2)

- Le savoir du médecin, un héritage ambivalent.

Les connaissances apportent un bénéfice mitigé entre le savoir-faire (connaître les pathologies/l'évolution, l'anticipation des situations et leurs explications) perçu comme étant positif et la perception de la réalité sans espoir qui peut être vue comme négative.

« Je ne sais pas si je dirai plus facile ou plus difficile (D'être médecin dans une situation de fin de vie pour un proche NDLR). Je dirai différente. Je ne pense pas que ce soit facilitant d'appréhender la fin de vie de tes proches. (...) Par contre tu comprends plus de choses, tu connais le background. Tu connais un peu comment ça se passe. » (E11)

IV. Discussion

A. Discussion des résultats

1. L'implication des médecins généralistes.

Un des objectifs de cette étude était, dans un premier temps, de comprendre le degré d'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des situations de fin de vie de leurs proches.

On a vu, au travers des analyses, que les médecins ont des postures différentes. Le champ d'action peut être vaste. Il va englober toutes leurs compétences, voire pousser le médecin dans des situations dont il n'a pas l'habitude.

Au fil des entretiens et des analyses, nous nous sommes rendus compte que l'implication dans les prises en charge de fin de vie dépendait de beaucoup de facteurs dépendant du médecin lui-même (Caractère, vécu, expérience, connaissances) ou de son environnement (famille, amis, réseau professionnel, lieux d'exercice...). Les circonstances de survenue de la fin de vie (brutale ou à l'inverse attendue, distance sentimentale avec le proche concerné) vont jouer un rôle.

En parallèle, un des facteurs majeurs qui conditionne leur implication future dans la prise en charge d'une fin de vie chez un proche était son implication dans sa prise en charge médicale en général. En effet, lors de l'annonce d'une maladie grave ou de l'aggravation de celle-ci, les médecins interrogés en charge des soins de leur proche étaient embarqués avec leur proche dans cette situation.

Le désir d'être confronté à celle-ci dépend quant à elle des médecins et de leurs caractères, certains n'ayant pas le choix, d'autres le faisant par devoir pour leur proche. Pourtant, lors de certains entretiens, il n'était pas rare de voir certains médecins ne souhaitant pas s'impliquer dans des situations de fin de vie d'un proche, les prendre en charge au moment de l'entretien.

De plus, on note au travers de l'étude que malgré des craintes et des appréhensions dans ce genre d'implication, le plaisir d'aider et de se sentir utile pour un proche est une motivation importante. De même, une situation médicale intenable ou génératrice de souffrance pour le patient est une condition universelle, pour tous les médecins interrogés, de s'impliquer davantage dans la prise en charge.

2. Un retentissement qui est important.

Une fin de vie dans l'entourage est vécue comme un choc pour la plupart des médecins interrogés. Et l'implication dans sa gestion entraîne un retentissement important sur ces derniers.

En effet, elle est souvent décrite comme écrasante et génératrice d'anxiété, de colère et de tristesse pour le médecin. Une des causes à cela est le poids des décisions face à des situations médicales qui sont complexes.

L'explication apportée relève de la fusion du rôle de soignant et de famille décrite par M.Chen dans une étude parue en 2001 (3) .Cette étude sous-entend qu'il y a un double enjeu pour le

médecin : Celui d'être un bon professionnel qui prend les bonnes décisions sans faire d'erreur médicale, et celui d'être un membre dévoué qui peut répondre aux demandes de la famille. Ces deux rôles sont, dans cette situation, en conflit et générateurs de stress.

La majoration du sentiment de responsabilité peut s'expliquer par la double charge induite (celle du soignant et celle de proche). De plus, les situations décrites par les médecins laissent entendre une obligation de résultat que le médecin subirait.

Dans les moyens pour diminuer l'impact de la situation, l'étude montre que le partage avec un pair de confiance ou la délégation de la prise en charge sont des options que les médecins décrivent comme une aide bienvenue.

3. Quid de l'obstination déraisonnable ?

On a vu en introduction qu'un des enjeux des soins palliatifs était la lutte de l'obstination déraisonnable. Or, lors de l'implication dans une fin de vie d'un proche, on a vu qu'une des craintes principales des médecins était la perte d'objectivité. Il est en effet largement convenu que soigner ses proches entraînait une perte d'objectivité influant sur la qualité de la prise en charge. L'implication des médecins peut aller au-delà de ses habitudes lors de sa prise en charge.

Dans ces conditions, on peut légitimement se demander si la prise en charge d'une fin de vie d'un proche n'est pas le terreau fertile pour de l'obstination déraisonnable.

Au cours des entretiens, aucun des médecins qui ont pris en charge un de leur proche n'a parlé d'obstination déraisonnable. Plusieurs explications à cela : Tout d'abord le caractère rétrospectif et le biais de mémorisation qui peut entraîner un oubli de ces situations. Deuxièmement, le médecin, qui peut être gêné et conscient d'avoir peut-être poussé des prises en charge au-delà du raisonnable, ne nous en parle pas. Et enfin, les situations d'obstination déraisonnable, si elles existent, ne sont pas vécues comme telles par le médecin dont la prise en charge, du fait de sa perte d'objectivité et de sa responsabilité exacerbée, est pour lui adaptée à la situation. De ce fait, il n'en ressent pas de culpabilité.

Cette étude n'est malheureusement pas adaptée pour pouvoir juger si les situations décrites sont de l'ordre du déraisonnable, de par son caractère déclaratif rétrospectif.

Dans tous les cas, on peut convenablement supposer que des situations d'obstination déraisonnable par des médecins pour leurs familles existent ce qui rend le travail collégial et la prise en charge de ce facteur d'autant plus important.

4. La prise en charge de l'aidant/soignant à adapter.

Au travers de cette étude, on s'est rendu compte que le travail d'équipe, le partage avec un pair était bénéfique pour le médecin impliqué.

Ce travail d'équipe a des conditions identiques pour tous les médecins et est centré autour de la confiance envers l'intervenant extérieur. À l'inverse, une situation vécue comme délétère pour le proche impliqué, un défaut de communication avec le médecin concerné, une rupture de confiance envers un médecin sur ses capacités/empathie ou à la structure, peuvent être

responsables d'une majoration importante de l'implication du médecin envers son proche. Cela peut avoir de nombreux effets sur la prise en charge, comme par exemple un transfert du patient, un changement sur les traitements voire une rupture totale avec le corps soignant.

Et si on se penche du côté de la vision des soignants et de leur perception sur la relation avec un aidant familial qui exerce un métier de soin, une étude qualitative menée en 2017 à Bordeaux dans une unité de soins nous en apprend un peu plus. Globalement les résultats de leur étude soulignent que lorsque les aidants familiaux interviennent au niveau des soins de leur proches, les interactions avec l'équipe soignante se complexifient et des tensions commencent à apparaître, et ce de façon plus nette lorsque l'aidant est un médecin participant à la décision. En parallèle, la communication avec eux est davantage appréhendée par l'équipe comme source de difficulté, car elle se sent régulièrement « sous surveillance » et donc dans un état de vigilance voire de stress. Il semblerait que la question du maintien de l'engagement de l'aidant dans le soin soit aussi source de difficulté. (41)

La communication, la création d'une relation de confiance, la prise de l'avis de l'aidant-soignant sur la prise en charge sont des attitudes bénéfiques pour le soin du patient et de son aidant. Il semble important de comprendre les enjeux personnels liés à son statut particulier de soignant-aidant et les retentissements psychologiques, professionnels et familiaux potentiels, afin de mieux l'aider dans son rôle. Il semble que la prise de décision doit se faire en accord avec l'aidant-soignant mais la responsabilité de celle-ci ne doit pas lui incomber.

5. Une implication contraignante sur le plan professionnel.

Au travers de l'étude, on se rend compte que les médecins vont avoir tendance à continuer leurs activités professionnelles lorsqu'ils sont impliqués dans une situation de fin de vie qui concerne un proche.

Cela aurait plusieurs retentissements. Tout d'abord, l'impact sur les consultations est important. Les médecins préféreraient ne pas travailler pour être au chevet de leurs proches. Cela peut entraîner une baisse d'empathie vis-à-vis des patients, une diminution de la qualité des soins, source d'anxiété, de stress voire de conflit.

L'impact peut être également présent durant son activité où la connaissance d'une mauvaise nouvelle, une annonce, va avoir une répercussion immédiate sur le médecin et la qualité de son travail. L'exigence de devoir gérer son activité en plus de son implication peut être très mal vécue par le médecin.

6. Le savoir, une perception ambivalente.

À partir de l'étude, on comprend que le savoir, les connaissances médicales sont perçus différemment en fonction du médecin et de la situation. Pour beaucoup, le fait de connaître les pathologies, savoir reconnaître les signes de souffrances, connaître les traitements et les prises en charge possibles sont autant de moyens pour pouvoir aider le proche atteint.

Cela permet d'adopter un rôle d'éclaireur, de pouvoir anticiper certaines situations et au cas où, pouvoir suppléer une prise en charge médicale jugée comme déficiente.

En parallèle, certains médecins jugent le fait d'avoir des connaissances comme un lourd fardeau à certains moments. Cela peut empêcher d'être dans l'ignorance de la situation et donc d'être confronté à la dure réalité et à la dure perspective de mort de son proche. L'ignorance des familles non soignantes lors des fin de vie et leurs faux espoirs sont jugés comme étant positif pour certaines situations, par certains médecins.

De plus, le rôle de conseiller et d'anticipateur vis-à-vis de la famille que le médecin peut adopter peut être à l'origine de conflits avec sa famille. Tel Cassandra, devoir anticiper et coordonner sa famille sans être forcément écouté ou devoir adopter le rôle d'oiseau de mauvais augure en annonçant systématiquement de mauvaises nouvelles ou des conduites à tenir contraignantes pour les proches, peut être source de détresse pour le praticien, d'anxiété et parfois de conflit avec ses proches.

7. L'anticipation de la fin de vie, un processus complexe mais nécessaire.

Pour les médecins interrogés, les situations de fin de vie sont des situations inévitables dans la carrière d'un médecin. Pourtant, on remarque au travers de l'étude que les médecins interrogés ne savent pas vraiment comment ils vont s'y prendre.

Il existe plusieurs explications à cela dont la première est l'hétérogénéité des situations possibles. Confronté aux multiples apparences que peut revêtir une fin de vie et leurs conséquences psychologiques pour lui et pour l'entourage, le médecin adopte généralement une posture d'évitement et préfère se laisser gérer cela au moment critique.

Deuxièmement, certains médecins peuvent éprouver de la difficulté à se projeter vers la mort possible de leur proche. Cela peut entraîner un tabou que le médecin aura du mal à lever personnellement. Ce tabou, on peut le retrouver chez leurs proches eux-mêmes, qui n'oseront pas aborder le sujet avec leur proche-médecin.

Paradoxalement, anticiper la fin de vie est jugé comme nécessaire pour une grande partie des médecins. Ils estiment que les situations qui ont été planifiées et les rôles établis en avance permettent un meilleur vécu face à une fin de vie.

Des outils existent pour planifier une fin de vie en France tels que les directives anticipées ou la nomination d'une personne de confiance. Mais, aborder le sujet de la fin de vie, sous-entend que le proche-médecin et son proche soient prêts à discuter du sujet.

On se rend aussi compte, au travers de l'étude, que les médecins impliqués, de leurs grés ou non, dans les prises en charge de fin de vie pour un proche, étaient impliqués avant cela pour le suivi médical de ce dernier. C'est pourquoi il semble important, pour les médecins qui ne souhaitent pas avoir une implication totale dans les situations de fin de vie, de comprendre que leurs décisions actuelles sur le suivi médical de leur proche vont avoir un impact sur une implication probable pour une situation de fin de vie.

Cela suggère que chaque médecin devrait se poser la question : « Quel est le degré d'implication que je souhaite avoir dans une prise en charge de fin de vie ? ». En fonction, il semble important de poser des limites en amont et d'en discuter avec les proches à leur charge.

8. Une réflexion importante, pourtant peu explorée dans la littérature scientifique.

La prise en charge de la fin de vie d'un proche quand on est médecin, son implication et son retentissement, ne sont pas abordés ou très peu dans la littérature. Nous n'avons trouvé aucune étude de même type explorant le vécu des médecins généralistes vis-à-vis de cette situation de fin de vie particulière. Cela pose problème pour pouvoir explorer la question en profondeur et nous permettre la comparaison de nos résultats avec ce qui se fait ailleurs.

Cela peut nous amener à nous interroger sur pourquoi ce grand vide vis-à-vis de cette question dans la littérature ?

Notre étude n'a pas pour objectif de répondre à cette question. Mais le tabou, la peur de la confrontation à la mort de ses proches et son anticipation qui est difficile pour certains, peuvent être des causes de ce désintérêt pour cette question.

B. Forces et limites méthodologiques de l'étude.

1. Forces de l'étude

a) La méthode d'analyse

Le choix de la méthode qualitative est approprié puisqu'elle permet d'explorer les émotions et les représentations des médecins ainsi que leur comportement et expérience personnelle, ce qui la rend adaptée pour répondre aux objectifs de recherche.

Les entretiens semi-dirigés sont eux indiqués dans ce type d'étude, car permettent d'instaurer un cadre propice à la création et l'entretien d'un colloque singulier entre le médecin interrogé et l'enquêteur. Il favorise un climat de confiance entre les 2 protagonistes et donc l'expression des situations et de leurs sentiments. De plus, il apporte une certaine flexibilité pour l'interviewé, se faisant à l'endroit et au moment souhaité de l'interrogé, lui créant des conditions plus confortables.

b) La saturation des données

La saturation des données a été atteinte à partir du 9ème entretien. Au fur et à mesure, les notions apportées par les entretiens se répétaient par rapport aux précédents et n'apportaient plus d'élément nouveau à l'étude en cours. Au-delà, les 3 derniers entretiens ont permis de confirmer que nous sommes arrivés à saturation.

c) L'originalité de l'étude.

Ce travail a un caractère original de par son thème puisque le soin des proches en situation de fin de vie n'est quasiment pas abordé dans la littérature. Ce sujet, souvent minimisé, ignoré et surtout source de malaise, est pourtant un sujet universel qui va toucher tous les médecins en activité ou non.

2. Limites de l'étude

a) Inhérentes au thème abordé par l'étude

Un des biais de notre étude est dû au sujet abordé par celle-ci.

Le sujet étant sensible, il peut évoquer pour certains médecins des souvenirs douloureux et un certain malaise peut survenir durant l'entretien. Le souvenir des événements et leur restitution étant difficile, certains éléments de réponse n'ont peut-être pas été rapportés par crainte du jugement ou parce que l'impact était encore présent pour eux.

De plus, du fait que l'intervieweur soit aussi médecin généraliste, on peut supposer qu'il y ait pu avoir un frein à l'expression des interviewés par peur du jugement d'un confrère. Malgré les précisions sur le ton neutre de l'écoute et de l'analyse, on peut supposer que certaines situations ne nous ont pas été rapportées.

b) Inhérentes à la population échantillonnée.

L'objectif du travail qualitatif n'est pas d'obtenir un échantillon représentatif mais exhaustif. Néanmoins, on peut regretter la présence de peu d'hommes dans l'échantillon, loin des standards de la démographie médicale de la région où a eu lieu l'étude.

De plus, de par le sujet sensible, il est probable que nous n'avons pas recruté des médecins ayant vécu des situations de fin de vie difficile où leurs implications ou les retentissements ont été si intenses qu'il existait un frein pour en parler.

c) Inhérentes à la méthode de recueil de donnée

La réalisation d'entretien semi-dirigé est un travail délicat, où l'habileté et l'expérience du chercheur est importante. Dans ce travail, on peut supposer que l'inexpérience de l'enquêteur a pu générer un biais d'intervention. Les questions lors de l'entretien ont peut-être été trop dirigistes ou au contraire pas assez incitatives au discours. Ce biais a diminué au fur et à mesure des entretiens grâce à l'acquisition progressive de la technique de l'entretien semi-dirigé.

De plus, l'existence d'un biais de mémorisation, inhérente au caractère rétrospectif du recueil de données, est à prévoir.

d) Inhérentes à l'analyse des données

Lors des entretiens et des analyses, nous avons tenu à maintenir une approche la plus objective possible mais nos représentations et préjugés sur le sujet peuvent interférer avec une neutralité analytique et entraîner un biais d'interprétation.

V. Conclusion et perspectives

En conclusion, les médecins généralistes appréhendent les prises en charge de fin de vie au sein de leurs proches de façon hétérogène.

Notre étude nous a montré que leur implication va varier suivant différents facteurs internes et externes aux médecins. Elle sera conditionnée par leur prise en charge en amont de la situation de fin de vie et elle peut prendre différents degrés d'implication : du plus simple au plus interventionniste, parfois allant au-delà de leurs habitudes.

Cela aura de multiples conséquences sur le médecin. Les plans émotionnels, professionnels et familiaux peuvent être impactés par son implication dans une situation de fin de vie chez un proche.

En parallèle, anticiper une situation de fin de vie, bien que nécessaire et source d'un plus grand confort lors de son apparition, est un exercice délicat. Cela demandera au médecin de lutter contre ses représentations de la mort chez un proches et ses craintes. Ce travail ne peut pas se faire sans le proche concerné, qui lui aussi devra faire un travail personnel. De plus, il semble intéressant qu'un médecin ne souhaitant pas s'investir au-delà d'une certaine frontière, pose en amont des limites dans la prise en charge médicale générale avant qu'il ne soit trop tard.

Le sujet de notre étude est peu exploré dans la littérature scientifique, pourtant il est universel. Il semble intéressant de pousser la réflexion au-delà de la spécialité de médecine générale donc de s'intéresser aussi aux autres spécialités, voire aux autres professionnels de santé.

Aussi, l'hypothèse qu'un médecin soignant un proche fasse de l'obstination déraisonnable est probable. Notre étude, de par son design, ne nous permet pas de relever ce point. Il semble pourtant important de s'intéresser si un soignant impliqué dans une situation de fin de vie chez un proche est plus à même d'amener à des situations déraisonnables.

VI. Références

1. Reagan B. « Common sense and a thick hide ». Physicians providing care to their own family members. Arch Fam Med. 1 juill 1994;3(7):599-604.
2. La Puma J, Stocking CB, LaVoie D, Darling CA. When Physicians Treat Members of Their Own Families. N Engl J Med. 31 oct 1991;325(18):1290-4.
3. Chen FM. Role conflicts of physicians and their family members: rules but no rulebook. West J Med. 1 oct 2001;175(4):236-9.
4. Fromme EK. What Do You Do When Your Loved One Is Ill? The Line between Physician and Family Member. Ann Intern Med. 2 déc 2008;149(11):825.
5. Ordre National des Médecins. Code de Déontologie Médicale [Internet]. 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
6. Code de la Santé Publique. Article R4127-7 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912868/
7. Code de la sécurité sociale. Article L162-5-3 [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036516304&cidTexte=LEGITEXT000006073189&dateTexte=20180119>
8. AMA Code of Medical Ethics' Opinion on Physicians Treating Family Members. AMA J Ethics. 1 mai 2012;14(5):396-7.
9. Sulmasy LS, Bledsoe TA, for the ACP Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. American College of Physicians Ethics Manual: Seventh Edition. Ann Intern Med. 15 janv 2019;170(2_Supplement):S1.
10. Committee on Bioethics. Pediatrician-Family-Patient Relationships: Managing the Boundaries. PEDIATRICS. 1 déc 2009;124(6):1685-8.
11. College of Physicians and Surgeons of Ontario. Physician Treatment of Self, Family Members, or Others Close to Them [Internet]. Disponible sur: <https://www.cpso.on.ca/Physicians/Policies-Guidance/Policies/Physician-Treatment-of-Self-Family-Members-or>
12. Medical Board of California. General office practices/protocols-frequently asked questions. [Internet]. Disponible sur: <https://www.mbc.ca.gov/Consumers/file-a-complaint/>
13. New Hampshire Medical Board. Guidelines for selfprescribing and prescribing for family members. [Internet]. Disponible sur: <https://www.oplc.nh.gov/sites/g/files/ehbemt441/files/inline-documents/sonh/guidelines-self-prescribing.pdf>
14. General Medical Council. Ethical guidance for doctors. Prescribing and managing medicines and devices : Need and objectivity [Internet]. Disponible sur: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/prescribingand-managing-medicines-and-devices/need-and-objectivity>
15. Good medical practice: a code of conduct for doctors in Australia. Good Med Pract. 2020;27.

16. CMA CODE OF ETHICS AND PROFESSIONALISM. :7.
17. Beauthier Jean-Pol. Traité de Médecine Légale. 2ème édition. 2011.
18. Code de la Santé Publique - Article. L1110-5-2 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031971172
19. Code de la Santé Publique - Article. L1111-12 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972320
20. Conseil National de l'Ordre des Médecins - Serment d'Hippocrate [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins_ns_-_serment.pdf
21. Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2008 [Internet]. Disponible sur: https://www.aspfondatrice.org/wp-content/uploads/2016/03/Charte_2008.pdf
22. Historique des Soins Palliatifs - La Barque Silencieuse [Internet]. Disponible sur: <http://labarquesilencieuse.com/historique-des-soins-palliatifs>
23. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 2016;66(2):49.
24. Moulin P. LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : UN MOUVEMENT PARADOXAL DE MÉDICALISATION DU MOURIR CONTEMPORAIN. *Cah Int Sociol Nouv Sér*. 2000;108:125-59.
25. Histoire de la SFAP [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
26. CIRCULAIRE RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
27. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
28. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>
29. Archive INA - Vincent Humbert tétraplégique demande l'euthanasie : débat [Internet]. Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/2163683001006/vincent-humbert-tetraplegique-demande-l-euthanasie-debat>
30. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000446240/>
31. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>
32. HAS - Démarche palliative. 2016;12.
33. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES ANESM [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/document_d_appui_17_12_07.pdf
34. Ricot J. Penser la Fin de Vie. 2ème édition. Hygée éditions; 2019.

35. GUIDE DU PARCOURS DE SOINS HAS-Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
36. Code de la Santé Publique - Article L1111-11 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077/
37. ANESM - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- Le soutien des aidants non professionnels.
38. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. :8.
39. HAS - Les Directives Anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social- 2016 [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
40. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):50-4.
41. Stadelmaier N, Saada Y, Assemat L, Paternostre B, Bartholome C, Duguey-Cachet O, et al. Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes. Médecine Palliat. sept 2018;17(4):187-95.

VII. Annexes

A. Annexe 1 : Guide d'entretien

=> Noté : Approfondir sur le type de relation qu'entretient l'interviewé avec sa famille et ses proches.

3/ Le soin d'un proche

> Question principale : Avez-vous déjà été impliqué dans la prise en charge de fin de vie d'un proche ?

- Pouvez-vous nous en parler ? Quel membre de votre entourage cela concernait ? Quelle a été votre attitude ? Quel a été votre degré d'implication ?
- Quelles ont été les difficultés rencontrées ?
- Y a-t-il eu des avantages grâce à votre statut particulier ?
- Quels ont été les impacts sur vous et votre de famille de cette prise en charge ? Comment vous vous êtes sentis sur le moment ?
- Il y a-t-il toujours actuellement des choses qui ont été modifiées suite à cette prise en charge ? Sur votre pratique, votre vie de famille, vos amis... ? (Impact de l'expérience vécue)

4/ L'appréhension de la prise en charge d'un proche

> Questions principales :

- Après avoir discuté de tout cela, Comment prendriez-vous en charge un proche à nouveau (ou pour la première fois) ? Quel sera votre investissement ?
- **Si oui** : Le feriez-vous de la même façon ? Pourquoi ? Que feriez-vous de différents ?
- **Si non** : Pourquoi ?
- > Conseils ?
- > Qui prescrit ?
- > Qui aura le dernier mot dans la prise en charge.

5/ Clôture

- Avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?
- Remerciements.

Guide D'entretien

Comment les médecins généralistes appréhendent la prise en charge de situations de fin de vie d'un de leur proche ?

Remarques préliminaires

Les entretiens seront conduits de manière semi-directive

- L'intervieweur se calera sur la logique du discours et les termes employés par les interviewés.
- Le guide d'entretien présenté dans les pages qui suivent fonctionne comme un aide-mémoire destiné à répertorier les points à aborder lors des entretiens. Il ne s'agit en aucun cas d'un questionnaire qui serait repris ligne par ligne. De la même façon, l'ordre pourra être modifié pour suivre l'enchaînement logique du discours des interviewés.

1/ Présentation

> Remerciement pour l'entretien accordé et présentation de l'intervieweur :

« Tout d'abord je voulais vous remercier d'avoir accepté cet entretien que je réalise dans le cadre de ma thèse d'exercice. Je m'appelle POY Fabien, je suis actuellement interne de Médecine générale, et je réalise cette thèse dans le but d'être docteur en médecine. »

> Thème et objectif :

« Elle a pour objectif d'explorer comment les Médecins généralistes appréhendent la prise en charge de fin de vie de leur proche. »

> Présentation de la démarche et de l'objet d'entretien

« Nous allons discuter, ensemble, pendant une vingtaine de minute de différents thèmes. Vous pouvez parler librement, ce qui est important pour moi est de comprendre votre point de vue et de comprendre comment vous vous représentez les choses »

> Rappel des règles de l'entretien :

« Je vous rappelle que l'entretien est enregistré par mon téléphone et par ma tablette. Les enregistrements obtenus seront utilisés uniquement à des fins d'analyses et seront anonymisés. Si vous êtes donc toujours d'accord nous pouvons commencer. »

2/ Présentation de l'interviewé sur le plan professionnel et familial

- Nom, Prénom, âge, nationalité.
- Lieux D'exercice (Passé et présent)
- Situation familiale (Conjoint(e), enfant, famille au sens large...)
- Type de patientèle ?
- Types d'exercice (rural/urbain ; libéral/hospitalier/mixte ; surspécialité)
- Fonctionnement du cabinet
- Loisirs
- Vie sociale (amis, relation, engagement autre...)

VIII. Serment d'Hippocrate

SERMENT

- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

- Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

- Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

- Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.

Résumé

« Comment les médecins généralistes appréhendent les prises en charges de fin de vie de leurs proches. »

Introduction :

Une majorité de médecin généralistes sera confrontée à la fin de vie d'un proche. Le médecin généraliste sera alors, de par sa polyvalence, plus facilement impliqué dans cette situation. Cette position, très peu explorée dans la littérature et pourtant importante, peut avoir de multiples répercussions sur ce dernier.

Matériel et Méthode

Nous avons dirigé une étude qualitative, avec une approche phénoménologique sémiopragmatique de Peirce basée sur des entretiens semi-dirigés de médecins généralistes dans les départements de l'Aude et de l'Hérault. L'objectif principal était d'explorer la manière dont les médecins généralistes vivent la prise en charge des situations de fin de vie de leur proche.

Résultat

La saturation des données a été atteinte au bout de 12 entretiens. L'implication des médecins généralistes va varier suivant différents facteurs internes et externes aux médecins. Elle peut prendre différents degrés d'implication, parfois allant au-delà de leurs habitudes.

Cela aura de multiples conséquences sur le médecin. Les plans émotionnels, professionnels et familiaux peuvent être impactés.

En parallèle, anticiper une situation de fin de vie, bien que nécessaire et source d'un plus grand confort lors de son apparition, est un exercice délicat.

Conclusion

En conclusion, notre étude nous montre que les médecins généralistes ont un vécu hétérogène, influencé par plusieurs facteurs et aux retentissements multiples.

Mots-clés : fin de vie, médecin généraliste, proche, famille, prise en charge.