

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2013

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

Thomas LE SAMEDY
Né le 17 novembre 1982 à Pithiviers

Présentée et soutenue publiquement le 6 novembre 2013

**Evolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes
au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort**

Jury

Président : Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT
Membres : Monsieur le Professeur Claude LINASSIER
Monsieur le Professeur François MAILLOT
Monsieur le Professeur Donatien MALLET
Monsieur le Docteur Jean ROBERT
Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN

Professeur Daniel ALISON

ASSESEURS Professeur Daniel

ALISON, Moyens Professeur Christian

ANDRES, Recherche

Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue

Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie Professeur

Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972

Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994

Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET

Professeur Jean-Claude BESNARD

Professeur Patrick CHOUTET

Professeur Guy GINIES

Professeur Olivier LE FLOCH

Professeur Chantal MAURAGE

Professeur Léandre POURCELOT

Professeur Michel ROBERT

Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.
LANSAC – J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H.
METMAN – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.
RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D.
SAUVAGE - M.J. THARANNE – J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BARTHELEMY Catherine	Pédopsychiatrie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

	LEMARIE Etienne	Pneumologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM. HUAS Dominique Médecine Générale
LEBEAU Jean-Pierre Médecine Générale
MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mmes ANGOULVANT Theodora Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
BAULIEU Françoise Biophysique et Médecine nucléaire
M. BERTRAND Philippe Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme BLANCHARD Emmanuelle Biologie cellulaire
BLASCO Hélène Biochimie et biologie moléculaire
MM. BOISSINOT Eric Physiologie
DESOUBEAUX Guillaume Parasitologie et mycologie
Mme DUFOUR Diane Biophysique et Médecine nucléaire
M. EHRMANN Stephan Réanimation médicale
Mmes FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et Cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie Immunologie
MM. GUERIF Fabrice Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
GYAN Emmanuel Hématologie, transfusion
HOARAU Cyrille Immunologie
HOURIOUX Christophe Biologie cellulaire
Mmes LARTIGUE Marie-Frédérique Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière

	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
	MARUANI Annabel	Dermatologie
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
M.	TERNANT David	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
MM.	GIRAUDEAU Bruno	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

Mmes	HUAS Caroline	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale
M.	ROBERT Jean	Médecine Générale

CHERCHEURS C.N.R.S. – INSERM

M.	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
-----	------------------	-----------------------

A Monsieur le Professeur Philippe Colombat

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et de présider mon jury de thèse. Je vous en remercie.

J'ai eu la chance de réaliser plusieurs stages d'externe dans vos services. Merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs.

A Monsieur le Professeur Claude Linassier

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde considération.

A Monsieur le Professeur François Maillot

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en remercie.

Merci également pour votre investissement dans la formation médicale initiale et continue des médecins généralistes.

A Monsieur le Professeur Donatien Mallet

Un très grand merci pour avoir accepté de si bon cœur de me suivre dans ce travail.

Ta culture, ton humanisme et ta gentillesse m'ont été d'un grand soutien.

Merci aussi pour m'avoir si bien accueilli dans ton équipe lors de mon internat.

A Monsieur le Docteur Jean Robert

Vous avez accepté de juger mon travail de thèse et je vous en remercie.

Vous m'avez suivi et accompagné tout au long de mon internat et vos conseils m'ont toujours été précieux.

Merci de me faire confiance en me proposant de vous remplacer régulièrement.

A Monsieur le Docteur Godefroy Hirsch

Je te remercie d'avoir accepté d'être présent dans ce jury.

Merci de m'avoir accueilli dans ton équipe par le passé. J'ai beaucoup appris à ton contact.

Un très grand merci aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à cette étude. En vous livrant avec tant de générosité vous avez tous écrit un peu de ce travail.

Un merci tout particulier aux docteurs Christian Vilain, Valérie Duchêne, Sophie Olivereau et à Laure Joly et Fouad Lahrache pour m'avoir aidé à me poser les bonnes questions et pour m'avoir montré une voie vers les bonnes réponses.

Merci aux équipes du service de Médecine B de l'hôpital de Montargis, de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Luynes et à l'équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs du Loir et Cher.

Merci aux docteurs Clotilde Loison, Mickaël Morel, Philippe Hutteau et Claire Bussereau pour m'avoir fait découvrir la médecine générale.

Merci aux docteurs Jan, Masquillier, Courvoisier, Mainemare, Paroux, Naval, Saint Michel, Gasnier, Le Lann, Trubert, Guillot, Arandel, Venot, Confalonieri, Gaumé, Dequin, Perrain, Vauthier, Dubois, Bizouarne et Couval de m'accorder leur confiance en me proposant de les remplacer.

A mes parents,

A ma grand-mère,

A Martine et Patrick,

A Caroline, Maxime, Wilson, Aurélie et Robin,

A Nico, Lucie, FX, Sylvain, Karen, Vanessa, Caroline, Pauline, Thibault, Sandrine, Maryline,
Séverine, aux anciens de Châteauroux...

A Pierre, à Marion,

A Anne et Coline.

Table des Matières

Introduction	15
I. La mort	16
A. Définitions	16
B. Représentations actuelles de la mort	17
C. Le deuil	18
II. Le médecin et la mort	20
A. La compétence médicale	20
B. La mort comme évènement médical	21
1. L'accompagnement de fin de vie	21
2. La médicalisation du deuil	25
C. La mort comme évènement personnel	27
1. Le vécu émotionnel du médecin en rapport avec la mort du patient	27
2. La réflexion sur le sens de sa pratique	28
III. Intérêt personnel pour ces problématiques	30
A. Justification de l'étude	30
B. Introduction de la question de recherche	31
Matériel et Méthode	32
I. La méthode qualitative	33
II. L'étude	34
1. La population	34
2. La trame d'entretien	35
3. La prise de contact	36
4. Le déroulement des entretiens	36
5. Retranscription et analyse des résultats	37
Résultats et Analyse	39
I. Caractéristiques de l'échantillon	40
A. Age	40
B. Sexe	40
C. Date d'installation	41
D. Lieu d'exercice	41

E.	Formation médicale continue.....	42
F.	Participation à des groupes de pairs.....	42
G.	Formation en soins palliatifs.....	42
II.	Les expériences marquantes.....	43
A.	Les expériences marquantes sur le plan émotionnel.....	43
B.	Les expériences marquantes en lien avec le déroulé de la maladie	45
C.	Les problématiques éthiques.....	46
D.	Les difficultés techniques.....	46
E.	Les expériences constructives.....	47
III.	La place du médecin dans l'accompagnement de fin de vie.....	47
A.	La compétence technique.....	48
1.	Le diagnostic	48
2.	La poursuite du suivi de médecine générale.....	48
3.	Le traitement des symptômes.....	48
B.	La compétence relationnelle.....	49
1.	La rencontre.....	49
2.	L'annonce	49
3.	L'accompagnement du patient.....	49
4.	L'accompagnement des proches	50
C.	La nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées	51
D.	Le travail en pluridisciplinarité	51
1.	Les prescriptions.....	51
2.	La demande d'avis médical	51
3.	La nécessité d'un soutien par les autres professionnels de santé.....	52
4.	La formation des autres professionnels de santé.....	52
5.	La délégation de certaines tâches.....	53
6.	L'organisation du réseau de soins	53
7.	Le relais ville/hôpital	53
E.	La compétence éthique	54
F.	La compétence socio-administrative.....	54
IV.	Le vécu émotionnel du médecin lors de l'accompagnement de fin de vie.....	55
A.	Le vécu émotionnel en lien avec la situation	55
1.	Les problématiques éthiques	55

2.	Les difficultés émotionnelles en lien avec le relationnel	55
3.	Les problématiques liées au travail en pluridisciplinarité	56
4.	Les difficultés liées à l'aspect physique du patient	57
B.	Le vécu émotionnel du médecin en lien avec lui-même	57
1.	Un ressenti difficile	57
2.	Un ressenti positif	59
V.	La place du médecin au moment du décès	60
A.	Le rôle administratif	60
B.	La compétence technique	60
C.	Le soutien des proches	60
D.	La nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées	60
E.	Le travail en interdisciplinarité	61
VI.	Le vécu émotionnel du médecin au moment du décès	61
A.	Le vécu en lien avec la situation	61
B.	Le vécu du médecin en lien avec lui-même	62
VII.	La place du médecin auprès des proches après le décès	63
A.	L'accompagnement	63
B.	La réflexion sur l'enterrement	63
C.	La place auprès de l'équipe soignante	64
VIII.	Le vécu émotionnel du médecin après le décès du patient	64
A.	Le vécu en lien avec la situation	64
B.	Le vécu du médecin en lien avec lui-même	65
IX.	La modification des pratiques dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales	66
A.	L'acquisition de compétences techniques	66
B.	L'amélioration du relationnel avec le patient et les proches	66
C.	La plus grande facilité à prendre des décisions	67
D.	Une meilleure capacité à anticiper	67
E.	La volonté de se former	67
F.	La volonté de travailler en pluridisciplinarité	67
G.	L'amélioration de l'organisation et de la gestion du temps	68
H.	La volonté de se protéger	68
X.	Les facteurs qui influencent la modification des pratiques	68

A.	La formation.....	68
B.	L'accumulation des expériences.....	69
C.	L'échange avec les autres professionnels de santé.....	69
D.	La création de protocoles de soins.....	69
E.	La réflexion.....	70
F.	La prise de conscience.....	70
G.	La création d'un cadre légal.....	70
XI.	La modification du vécu du médecin dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales.....	71
A.	La diminution du stress, de l'appréhension.....	71
B.	Une meilleure estime de soi.....	71
C.	Une plus grande sensibilité.....	71
XII.	Les facteurs qui influencent la modification du vécu.....	71
A.	L'accumulation des expériences.....	71
B.	La rencontre avec les patients.....	72
C.	L'échange du médecin avec ses proches.....	73
D.	La réflexion sur son ressenti.....	73
E.	La découverte des soins palliatifs.....	73
XIII.	La modification du rapport personnel à la mort.....	74
A.	L'absence de modification.....	74
B.	L'adhésion aux soins palliatifs.....	74
C.	Une plus grande confiance en soi.....	74
D.	Une prise de conscience.....	74
E.	Le questionnement sur sa capacité à être un « bon patient ».....	75
	Discussion	76
I.	La méthodologie.....	77
A.	Le choix de la méthode.....	77
B.	La trame d'entretien.....	79
C.	L'analyse des résultats.....	80
II.	Les résultats de l'étude.....	81
A.	Les expériences marquantes.....	81
B.	Les compétences et le vécu émotionnel du médecin généraliste.....	82

1. La place du médecin.....	83
2. Les vécus émotionnels du médecin	85
C. L'augmentation des compétences.....	86
D. La coexistence des vécus émotionnels.....	87
E. De la pratique réflexive à la modification du vécu et des compétences.....	88
F. De la modification du cadre légal à l'évolution des pratiques	90
G. La présence renforcée du médecin : un impératif moral ?.....	91
H. L'euthanasie comme rôle médical	92
Conclusion	95
Bibliographie	98
Annexes	104
Annexe 1: Courrier explicatif	105
Annexe 2: trame d'entretien	106
Entretiens	110
Serment d'Hippocrate	200

Introduction

Que l'on considère la mort comme un évènement médical à part entière ou comme un échec de la médecine [1], la mort et la médecine apparaissent intimement liées dans nos sociétés modernes.

Différentes études montrent que les médecins généralistes accompagnent jusqu'au décès entre un et quatre patients chaque année [2]. Il semble donc intéressant de comprendre comment les médecins vivent ces situations et acquièrent, au fil du temps, des compétences.

Dans un premier temps il nous a paru utile de rappeler quelques grands concepts concernant la mort et la place du médecin face à la mort de son patient.

I. La mort

A. Définitions

Une revue de la littérature nous offre des définitions de la mort très diverses. Le dictionnaire médical Masson propose : « un arrêt complet et définitif des fonction vitales d'un organisme vivant, suivi de la destruction progressive de ses tissus et organes » [3]. Cette définition, quoique précise, ne s'attache qu'à une vision scientifique et matérielle de la mort. Le dictionnaire Petit Robert voit, quant à lui, la mort comme la « cessation définitive de la vie » [4]. Il s'agit là d'une approche plus globale, presque ontologique, de la mort. Cette seconde définition de la mort nous permet également de l'aborder comme quelque chose d'évolutif. La mort se pose dans la durée, c'est « un processus, non un état » [5]. Cette inscription de la mort dans une temporalité explique sa présence bien avant le décès proprement dit [6]. Lors de la fin de la vie, du mourir, la mort est là et on cherche à l'appréhender, à l'apprivoiser [7]. De même le décès n'est une finalité que pour celui qui meurt. Pour ceux qui restent, la mort est une perte qui se poursuit bien après le décès, et c'est cette perte qui sera à l'origine du travail de deuil [8].

On peut ainsi considérer la mort comme un processus évolutif qui touche le mourant et son entourage et qui va du mourir jusqu'à l'« après ». Pour la suite de notre propos, nous nous référerons à cette définition.

Cette vision de la mort, bien que simple à comprendre, ne prend pas en compte les références communautaires. En effet la mort est un évènement à fort retentissement sociétal. Les représentations de la mort sont très intimement liées à l'époque, à la culture, aux croyances et à la spiritualité [9].

B. Représentations actuelles de la mort

Un état des lieux de la bibliographie concernant les représentations de la mort à travers les âges renvoie très régulièrement aux travaux de Philippe Ariès. Cet historien s'est consacré à une étude de l'évolution de la conception sociale de la mort du moyen-âge à nos jours [10]. Selon lui le passage à la période moderne a abouti à l'évolution d'une mort acceptée et familière vers une mort refusée et occultée. La mort était autrefois beaucoup plus présente dans le quotidien des hommes, elle était perçue comme une continuité, un prolongement de la vie. De nos jours, la mort est plutôt vue comme un évènement brutal, une rupture. Elle a perdu son aspect naturel, elle est maintenant perçue comme la conséquence de quelque chose, maladie, accident ou vieillesse. C'est ce qui en fait un évènement presque tabou et c'est ainsi qu'Ariès définit la mort inversée ou interdite [11].

Au vingtième siècle la médecine devient une science, les progrès s'accélérent en particulier dans le domaine de la thérapeutique. Parallèlement à cela, apparaissent des sentiments d'immortalité liés à cette volonté de victoire permanente sur les maladies et le vieillissement. Bien évidemment la mort est toujours présente mais elle est de plus en plus perçue comme une extrémité, une limite de la médecine. Dans les conceptions collectives la mort devient donc un épiphénomène, elle entre dans le domaine de l'interdit. La crainte de l'évocation de la mort entraîne une dissimulation, par la famille et le médecin, de la vérité au mourant. Ce dernier se retrouve sans information ou fait semblant de ne pas en avoir. A ce propos, pour Ariès « la mort était autrefois une tragédie souvent comique où on jouait à celui qui va mourir. La mort aujourd'hui est une comédie toujours dramatique où on joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir ».

Ce concept de mort interdite explique aussi la diminution des rituels funéraires. Après le décès le cadavre est exclu rapidement du cercle familial, et les enterrements ainsi que les éloges funèbres sont nettement simplifiés par rapport aux anciens temps.

Depuis les années soixante, avec le vieillissement et l'amélioration de l'état de santé de la population, une nouvelle conception de la médecine est née. Le positivisme médical à outrance et cette volonté de victoire perpétuelle sur les maladies se sont un petit peu émoussés et ont progressivement laissé place à une médecine qui privilégie la qualité de vie. Le patient n'est plus aussi passif, il est investi dans la prise en charge, il a son mot à dire dans les décisions médicales qui le concernent. On parle de plus en plus d'une relation médecin-malade à double sens où les informations médicales sont partagées et où les décisions sont prises en concertation. Dans cette évolution de la conception de la médecine, l'idée de mort a elle aussi changé. La mort qui n'est plus sous la seule dépendance du médecin, n'est peut-être plus autant perçue comme un échec qu'il y a encore quelques décennies. On tend maintenant à donner un sens à la fin de la vie, la mort est parlée et même parfois anticipée par les patients qui peuvent soumettre des directives au médecin.

C. Le deuil

Le dictionnaire Petit Robert définit le deuil comme la « douleur, affliction que l'on éprouve de la mort de quelqu'un ». En effet, la racine latine « dolere » (souffrir) du mot deuil a aussi donné en français le mot douleur. Le deuil est donc « un état affectif douloureux provoqué par la perte de l'être aimé » mais c'est aussi « la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition » [12].

Le déroulement et l'évolution du deuil découlent essentiellement de la nature de la relation qui existait avant le décès entre l'endeuillé et celui qui est mort [13]. Le deuil normal est de loin le plus fréquent, il se déroule sans problème notable. Le deuil peut se compliquer selon les circonstances du décès ou si les liens entre le défunt et l'endeuillé étaient particulièrement forts. Dans ce cas, les complications du deuil se manifestent par la décompensation d'un problème physique ou psychologique préexistant. On parle de deuil pathologique quand celui-ci est à l'origine d'une pathologie qui n'était pas connue jusqu'alors [14].

Le déroulement du deuil normal nécessite un certain nombre de grandes étapes obligatoires [15].

- **L'état de choc** ou le blocage somato-psychique :

Cette première étape suit l'annonce du décès, elle se caractérise par un état de sidération mentale qui est à l'origine d'une anesthésie des affects, d'un émoussement des perceptions et d'une paralysie physique et intellectuelle de l'organisme.

Une annonce brutale du décès peut provoquer deux types de réactions : des réactions de blocage (prostration, effondrement...) ou des réactions de fuite (mouvement d'échappement, recherche d'objets, précipitation sur les lieux du décès...).

- **Les comportements de recherche** et la régression :

Dans les heures qui suivent l'état de choc, le sujet en deuil est obnubilé par des questions sur le défunt : Où est-il ? Que reste-t-il de lui ? Ces questionnements aboutissent à une attitude de recherche. Initialement cette recherche peut se manifester par des cris ou des appels qui constituent une forme de régression vers les comportements du nourrisson appelant sa mère. Par la suite ce besoin de rechercher se structure et on assiste à une quête de tout ce qui peut évoquer ou rappeler le mort, objets ou paroles. La nécessité de chercher ou de récupérer la personne perdue peut se poursuivre plusieurs semaines. La recherche de symboles évocateurs du défunt permet d'essayer de se convaincre que « le mort n'est peut-être pas tout à fait mort » et est parfois à l'origine de véritables illusions de perception (l'endeuillé est persuadé de l'avoir vu ou entendu).

- **L'agressivité et la colère :**

La prise de conscience qui conclue l'état de choc et les recherches du défunt aboutissent à un état de fatigue intense chez l'endeuillé. Cet épuisement peut être à l'origine de réactions d'hostilité. De même le ressentiment et la rage sont fréquemment présents lors des premiers moments du deuil. Cette agressivité déclenche parfois de la culpabilité et des sentiments dépressifs.

- **L'expression du chagrin** du deuil :

Lors du deuil, la dépression laisse progressivement place à l'abattement dû à l'acceptation de la réalité. En effet on assiste tout d'abord à une phase de dépression-état qui présente les caractéristiques habituelles de la dépression telles que les ruminations ou la culpabilité. Suite à cela apparaît une dépression-dynamique qui est un processus évolutif aboutissant à l'intégration de la perte. Si l'endeuillé n'arrive pas à faire ce travail et reste bloqué au niveau de dépression-état, il s'agit d'une véritable pathologie du deuil.

Dans le cadre d'un deuil normal, l'expression du chagrin peut se faire :

- Sur le plan somatique, avec des troubles du sommeil, parfois même une réelle anorexie les premiers jours. L'asthénie et l'anédonie sont aussi présentes lors de la phase de dépression-état.
- Sur le plan intellectuel, avec un ralentissement de la pensée, qui additionné aux troubles du sommeil, est responsable d'importants problèmes de concentration.
- Sur le plan affectif, avec une tristesse de l'humeur et parfois un discours négatif de l'endeuillé envers lui-même et le monde qui l'entoure. Ces éléments dépressifs sont centraux dans le travail de deuil. Leur durée d'évolution dépend de la façon dont la mort s'est produite, de la personnalité de l'endeuillé et du type de relation qu'il entretenait avec le défunt. En cas de facteur de risque, ils sont bien sûr à surveiller car peuvent être à l'origine d'un basculement vers un deuil compliqué ou pathologique.

- **La terminaison** du travail de deuil :

Si l'initiation du deuil est simple à dater, puisque cela correspond au décès, la définition de la fin de ce travail n'obéit pas à une règle précise. La terminaison du travail de deuil peut s'entendre par le moment où l'endeuillé arrive à évoquer le défunt sans s'effondrer. Cette limite est parfois perçue par les endeuillés eux-mêmes. L'acceptation de la mort de l'autre se traduit par la récupération des facultés invalidées par la dépression. Cependant, même s'il ne souffre plus, l'endeuillé est marqué et changé à jamais par son travail de deuil. De plus notons que si ce travail semble clôturé, des résurgences sont toujours possibles en particuliers à l'occasion d'évènements spéciaux tels que des dates anniversaires.

II. Le médecin et la mort

A. La compétence médicale

Avant de voir quelle place peut avoir le médecin lors de la mort de ses patients, essayons de comprendre quels sont les fondements de la compétence médicale.

Pour Jacques Tardif une compétence est « un savoir-agir complexe résultant de l'intégration, de la mobilisation et de l'agencement d'un ensemble de capacités, d'habiletés et de connaissances utilisées efficacement » [27].

Ce savoir-agir :

- Intègre des ressources d'origine diverse (professionnelle, affective, empirique...)
- Combine ces ressources de manière propre à chaque situation
- S'acquiert progressivement, se développe avec le temps
- Permet de s'adapter à chaque nouvelle situation.

Ainsi on peut définir la compétence médicale comme un savoir-agir résultant de la mobilisation et de l'utilisation efficace d'un certain nombre de ressources internes et externes dans le cadre de la pratique de la médecine.

Parallèlement à cette approche de la compétence médicale, plusieurs auteurs se sont intéressés aux compétences des médecins. De façon simplifiée, ils ont cherché à comprendre ce qui faisait qu'un médecin était un « bon médecin ». Une méta-analyse française parue en 2010 a regroupé dix études récentes portant sur l'avis de patients, de médecins et d'étudiants en médecine [28]. Elle donne des résultats assez attendus. Les qualités qui font d'un médecin un médecin compétent ont été regroupées en trois catégories :

- Les compétences médicales que sont les connaissances théoriques, les compétences cliniques et l'investissement dans la formation continue
- Les compétences relationnelles qui comportent les aptitudes de communication avec les patients et avec les autres professionnels de santé
- Les valeurs morales et éthiques qui englobent l'intégrité personnelle et professionnelle, l'honnêteté du médecin et la prise en compte du coût pour le patient et la société.

Dans le cas particulier de la fin de vie, on retrouve ces compétences telles qu'elles ont été décrites dans le rapport de 2007 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie [29]. Ce texte concernait la formation initiale des étudiants en médecine et proposait une formation orientée vers l'acquisition de quatre grands champs de compétences pour la prise en charge de la fin de vie :

- La compétence clinique, appelée technoscientifique dans le rapport
- La compétence relationnelle

- La compétence en éthique
- La capacité de coopération

B. La mort comme évènement médical

1. L'accompagnement de fin de vie

a) Les soins palliatifs

Il existe de très nombreuses définitions des soins palliatifs. Les plus anciennes viennent d'auteurs isolés. Ces pionniers ont décrit leur vision au quotidien de la prise en charge palliative. Par la suite, les sociétés savantes (Organisation Mondiale de la Santé, Haute Autorité de Santé, Ordre des Médecins, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs-SFAP...) ont cherché à clarifier les choses en donnant des définitions plus complètes et plus précises. Tout cela dans le but de définir au mieux la place et les limites des soins palliatifs au sein du système de santé.

Notre but ici n'est pas de donner une liste exhaustive de ces définitions. Pour illustrer nos propos nous n'en retiendrons que deux qui nous paraissent significatives.

Parmi les « pionniers », Cicely Saunders était un médecin et écrivain britannique. Elle est connue pour avoir développé de façon importante la culture palliative et pour avoir fondé à Londres le premier hôpital spécialisé en soins palliatifs. Sa définition en est : « le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie. » [30].

La seconde définition est celle retenue par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES) en 2002 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. » [31].

b) La prise en charge des patients en soins palliatifs

Dès 2002, dans son rapport concernant les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [31], l'ANAES a défini les grands principes de cette prise en charge comme étant :

- **Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité**
Même si le terme « dignité » peut sembler relativement obscur, on comprend bien que la prise en charge palliative doit insister sur le respect de la qualité de vie et l'analyse de la balance bénéfices/risques et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et les traitements.
- **La prise en compte de la souffrance globale du patient**
Le sujet peut souffrir d'une douleur physique ou psychique quelle qu'en soit la cause. Cette douleur doit être repérée pour bénéficier d'un accompagnement et d'une éventuelle sanction thérapeutique. Cet axe de la prise en charge concernant la souffrance fait écho aux écrits de Paul Ricœur [32] pour qui la souffrance est, en quelque sorte, un élément construit qui permet au malade de tenir dans les épreuves. Faire irruption dans cette souffrance peut être vécu comme une intrusion et mettre en péril l'équilibre fragile du sujet. Cependant la plainte implicite qui ressort de cette souffrance est un appel à l'aide qu'il faut savoir entendre et saisir.
- **L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient**
A l'approche de la mort, le patient peut vivre une crise existentielle majeure génératrice d'une importante angoisse. Il est donc nécessaire de reconnaître et d'évaluer ce passage afin d'accompagner au mieux le sujet lors de sa fin de vie. Cet accompagnement passe aussi bien par l'écoute et le soutien que par la prise en charge médicamenteuse ou par le choix des lieux de soins.
- **La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel**
La disponibilité et la qualité d'écoute des soignants sont centrales dans cet accompagnement. Elles permettent d'aboutir à une relation authentique avec le patient et son entourage, condition indispensable pour une prise en charge adaptée et optimale.
- **L'information et la communication avec le patient et ses proches**
L'information doit être initiée le plus tôt possible, dès l'annonce du diagnostic. Elle nécessite temps et disponibilité et doit être adaptée à chaque situation. La communication permet d'évaluer les difficultés de chacun et de s'accorder sur les modalités d'accompagnement.

- **La coordination et la continuité des soins**

De nombreux professionnels de santé interviennent auprès des patients en soins palliatifs. Il est important que tout soit coordonné et que chacun trouve sa place. Cela passe par la définition d'un projet de soins clair et par une bonne communication entre les différents intervenants.

- **La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie**

Elle doit être anticipée afin d'être préparée au mieux. La communication avec le patient et les proches est indispensable afin d'éviter tout sentiment d'abandon. Les soignants doivent favoriser l'intimité entre le patient et son entourage et les rassurer en expliquant régulièrement les symptômes de l'agonie ainsi que leur prise en charge.

- **La préparation au deuil**

La qualité de l'information et de la communication avec les proches avant le décès permet de les préparer au mieux à la perte. Il importe également de savoir repérer au plus tôt les facteurs qui prédisposeront à un deuil compliqué (cf. II.B.2).

Par la suite, le rôle du médecin dans les situations de soins palliatifs a été précisé par la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (33 ; 34 ; 35 ; 36 ; 37). Le Conseil de l'Ordre des médecins ainsi que la SFAP ont proposé diverses analyses de cette loi (38 ; 39).

- **Le droit à la sédation terminale** (article L. 1110-5 CSP)

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L.1111-2, la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. »

Cet article permet de lever une certaine ambiguïté sur le risque encouru par les médecins lors de l'utilisation de thérapeutiques dont les effets secondaires peuvent entraîner ou accélérer le décès du patient.

- **Le droit du patient conscient de limiter ou d'arrêter tout traitement** (article L.1111-10 CSP)

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. »

Dans le cas d'un patient conscient (en phase avancée ou terminale uniquement, sans que ces termes ne soient définis dans la loi), le médecin se doit de respecter les choix de limitation ou d'arrêt de traitement souhaités par le patient.

- **La procédure collégiale de limitation ou d'arrêt de traitement chez le patient inconscient** (article L.1111-13 CSP)

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches, et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »

Le médecin a la possibilité, pour un patient inconscient en phase terminale, de choisir d'arrêter ou de limiter un traitement à condition que cette décision ait été prise en collégialité et après consultation des éléments permettant d'évaluer les souhaits du patient, à savoir dans l'ordre : directives anticipées, personne de confiance, famille puis proches.

- **L'interdiction de l'obstination déraisonnable** (articles R.4127-37 et L1110-5 du CSP)

« Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique. »

« Lorsqu'ils 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 les soins visés à l'article L.1110-10. »

La loi instaure le terme d'obstination déraisonnable et mentionne le droit d'arrêter certains actes tout en privilégiant les soins de confort tels que définis dans l'article L.1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

- **Les directives anticipées** (article L.1111-20 CSP)

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Cet article inscrit les directives anticipées dans la loi et les définit comme des souhaits à prendre en considération par le médecin mais qui ne s'imposent pas à lui.

- **La traçabilité de la procédure suivie** (article L.1110-5 CSP)

« La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

La loi prévoit que les procédures aboutissant à une limitation ou un arrêt de traitement (souhaits du patient conscient ou procédure collégiale pour le patient inconscient) doivent être consignées dans le dossier médical. Il en est de même pour les directives anticipées quand elles existent.

2. La médicalisation du deuil

Appréhender la médicalisation du deuil revient à se poser la question de la place du médecin auprès de ceux qui restent après un décès [15].

Comme nous l'avons vu précédemment, la majeure partie du temps le travail de deuil, même s'il est pénible et douloureux, se déroule sans problème particulier. Lors d'un deuil dit normal, la phase dépressive est centrale et nécessaire. Il est important pour le clinicien de savoir reconnaître cet état et même si parfois la tentation est grande de prescrire des antidépresseurs, ils n'ont pas fait preuve d'efficacité dans cette indication et ne permettent pas l'économie du travail de deuil.

Le rôle principal du médecin lorsqu'il prend en charge des endeuillés est donc d'accompagner le travail de deuil et de savoir dépister le plus précocement possible les deuils compliqués ou pathologiques.

- **Les deuils compliqués**

Les complications du deuil entravent le bon déroulement du travail de deuil mais ne sont pas réellement des pathologies. Les facteurs de complication du deuil sont principalement la durée d'évolution du travail ainsi que les circonstances relatives à la perte : nature de la relation entre le défunt et l'endeuillé, brutalité du décès, mode d'annonce du décès, deuils répétés, état de santé de l'endeuillé...

- Le deuil différé : le travail de deuil est retardé et bloqué à la phase de recherche. Le maintien de rituels en rapport avec le défunt et le refus d'accepter la réalité vont progressivement faire entrer le sujet dans une sorte de déni qui aboutit à un retard d'apparition de la phase dépressive. Cet état finira quand même par arriver et sera de fait plus douloureux pour l'endeuillé.
- Le deuil inhibé : dans ce cas le sujet en deuil ne nie pas la perte mais refuse d'exprimer les affects liés à celle-ci. Les manifestations psychiques sont donc refoulées et laissent place aux manifestations somatiques. Cet état ne peut durer et la phase dépressive finit là aussi par arriver.

- Le deuil chronique : dans ce cas la phase dépressive persiste très longtemps, voire même toute la vie. Cette complication peut être due à l'incertitude sur la réalité de la mort (personne disparue, cadavre non vu...). Le deuil chronique peut être aussi un mode d'entrée vers une dépression réelle et il s'agit là d'un basculement vers une véritable pathologie du deuil. A noter que pour le docteur Michel Hanus « une forte ambivalence est en général à l'origine des deuils chroniques » puisque selon lui, dans ce cas, les personnes endeuillées tiennent à maintenir le plus longtemps possible ce statut pour les bénéfices secondaires qui en découlent.

- **Les deuils pathologiques**

Les pathologies du deuil sont de réelles maladies psychiatriques ou somatiques qui surviennent chez l'endeuillé au décours du travail de deuil. Par définition, il ne s'agit pas de décompensation de maladies connues mais bien de pathologies de novo.

La description des deuils psychiatriques est fonction des courants de pensée des auteurs. Nous retiendrons, de manière très simplifiée, celle du docteur Hanus qui était d'obédience freudienne.

- Le deuil hystérique : l'hystérique s'identifie de façon pathologique au disparu en reprenant certaines de ses attitudes physiques ou comportementales. On assiste également à des tentatives de suicide dans le but de rejoindre le défunt.
- Le deuil obsessionnel : le travail de deuil est empêché par des pensées et des images mentales permanentes en rapport avec le défunt. Pour lutter contre ces obsessions le sujet est en quête perpétuelle de solutions et là aussi les tentatives de suicide sont particulièrement fréquentes.
- Le deuil maniaque : il s'agit d'une phase maniaque habituelle avec exaltation de l'humeur, surexcitation et parfois des idées délirantes. Dans le cas particuliers du deuil, cette manie se caractérise par un déni des conséquences affectives de la perte. La plupart du temps ce deuil maniaque est bref et c'est une porte d'entrée vers la mélancolie.
- Le deuil mélancolique : c'est la forme délirante de la dépression du deuil. La culpabilité et la dévalorisation sont exacerbées. Le sujet mélancolique, comme le maniaque, doit être hospitalisé et nécessite un traitement médicamenteux conséquent du fait de fort risque de passage à l'acte suicidaire.
- Le deuil traumatique : il s'agit d'un blocage du travail de deuil à la phase initiale. Ce traumatisme induit par la perte est à l'origine d'une véritable dépression qui se manifeste tant sur le plan somatique que psychique.
- Les comportements addictifs : les études montrent, chez les endeuillés, une surconsommation de substances à visée anxiolytique telles que l'alcool ou les psychotropes.

De plus, des études relativement récentes [16] montrent une surmorbidity et une surmortalité dues à des pathologies somatiques chez les endeuillés. Il s'agit là principalement de maladies cardiaques ou de cancers. Les causes sont mal connues, mais

cette morbi-mortalité est certainement multifactorielle. On peut ainsi penser que les endeuillés sont des personnes plus fragiles, qu'elles ont moins tendance à prendre soin d'elles et que, comme nous l'avons vu, ce sont de plus grandes consommatrices de produits toxiques que le reste de la population.

C. La mort comme évènement personnel

La mort du patient peut être vécue par le médecin comme un évènement lourd de sens sur le plan personnel. Elle est parfois à l'origine d'un vécu émotionnel inhabituel et peut entraîner le médecin à se questionner sur le sens de sa pratique et de son existence.

1. Le vécu émotionnel du médecin en rapport avec la mort du patient

Comme nous l'avons vu précédemment le deuil répond à une définition précise et a une évolution bien codifiée. Il ne semble donc pas très approprié de parler de deuil du médecin, même si les soignants, et a fortiori les médecins, vivent bien des moments émotionnellement chargés à l'approche de la mort de leurs patients et après le décès.

Une revue de la littérature concernant le vécu émotionnel des médecins en rapport avec la perte réelle ou anticipée de leurs patients permet de distinguer des ressentis positifs et négatifs. Si parfois les médecins voient ces expériences comme gratifiantes et donc bénéfiques sur le plan émotionnel, il faut bien reconnaître que ces prises en charge sont dans la très grande majorité des cas, source de souffrance [22 ; 26].

Les études concernant le vécu des médecins face à la fin de vie et à la mort de leurs patients se multiplient [18]. La plupart du temps les résultats convergent et s'accordent sur le fait que la souffrance du médecin est plus intense si le patient est jeune, s'il est connu depuis longtemps, si les proches expriment une grande souffrance ou si les décès sont nombreux [19]. D'autres points peuvent être à l'origine d'un vécu difficile tels que les divergences avec les confrères ou les autres professionnels de santé, ou le passage pour un même patient de soins curatifs à une attitude palliative. La communication est également un élément primordial et les études montrent que les difficultés de communication entre le médecin, le patient et l'entourage sont source de souffrance [21].

Dans son ouvrage sur le deuil, Michel Hanus [15] aborde la souffrance des soignants sous le seul aspect du syndrome d'épuisement professionnel (Burn out). Le cumul des pertes et le contact habituel avec des patients proches de la mort sont selon lui à l'origine de ce syndrome. Il s'agit d'un « échec de l'adaptation au stress émotionnel chronique du travail » qui se manifeste par un épuisement émotionnel, un désinvestissement de la relation avec le

patient et un abaissement du sentiment d'accomplissement personnel. Il apparaît que les groupes de parole sont une bonne solution pour lutter contre ce Burn Out Syndrom.

Il semble cependant réducteur de limiter le vécu émotionnel des médecins à ce seul syndrome d'épuisement professionnel. En dehors de ce cadre nosographique, les médecins confrontés à la mort de leur patient font l'expérience de l'impuissance et de l'échec. Ils se butent à une réalité qu'ils ne peuvent intégrer. Ils ont été formés à guérir, pas à accompagner les patients [17]. L'impuissance ressentie par certains médecins devant leur impossibilité à guérir est parfois source de culpabilité très importante. Celle-ci peut se manifester de plusieurs manières.

Certains médecins ne la supportent pas et c'est ce qui peut expliquer, entre autres, que le taux de suicide chez les médecins soit deux fois plus élevé que dans le reste de la population générale [20].

D'autres mettent en place des stratégies d'adaptation pour pallier leur incompétence relative. On peut trouver une référence originale à ces stratégies dans les écrits d'Albert Camus. L'œuvre de Camus, romancier et philosophe, peut nourrir la réflexion des soignants [23]. Le thème de l'impuissance, qu'il développe régulièrement, fait écho au quotidien des soignants qui vivent leur vulnérabilité face à la souffrance et à la mort de l'autre. La question centrale de l'œuvre de Camus peut donc être : comment trouver un sens à nos actions dans un monde qui nous paraît insensé ? Dans « La Peste », l'attitude du docteur Rieux apporte un élément de réponse. Il est confronté sans cesse à la mort et au sentiment d'impuissance qu'elle engendre. Si l'inutilité initiale de son rôle lui apparaît comme une absurdité, il va progressivement se trouver une place en continuant à faire son métier le mieux et le plus honnêtement possible. Il va redonner un sens à son travail et à son existence en s'efforçant non pas de guérir, mais de diagnostiquer, de consigner les cas et de soulager au mieux les malades. Ici l'engagement du médecin passe donc par une certaine révolte face à l'inéluctable, tout cela sans pour autant chercher à influencer sur le cours des choses. Le médecin doit à la fois lutter contre les injustices et accepter la première d'entre elles : la mort. Ainsi le message délivré par Camus, et qui peut s'appliquer aux soignants, est le suivant [23]: « la révolte est au cœur de l'engagement soignant. Dernier refuge de l'humanité, le soin se révèle comme une manière de se conduire vis-à-vis d'autrui qui nous permet de conserver toute notre humanité, de pouvoir vivre en bonne entente avec nous-même ». Tout ceci se retrouve dans la dernière phrase d'une autre œuvre de Camus, « le Mythe de Sisyphe » [25] : « Si l'engagement soignant est une lutte contre l'inéluctable, cette lutte quotidienne suffit pourtant à remplir un cœur d'homme ».

2. La réflexion sur le sens de sa pratique

Ainsi la perte d'un patient peut être un événement émotionnellement chargé pour le médecin. Un tel vécu est parfois à l'origine d'un questionnement interne sur le sens de sa pratique. Il s'agit là du concept de praticien réflexif.

La théorie de la pratique réflexive a été développée dans les années soixante-dix par Schön et peut se définir comme une « conversation avec une situation » [40]. Cette pratique professionnelle est une critique du scientisme. Si certaines activités, comme les professions médicales, nécessitent de s'appuyer sur un savoir théorique, elles mettent aussi en jeu une part d'intuition et de création à partir de la science mais aussi à partir de l'expérience du clinicien.

C'est dans ce sens que Perrenoud [41] explique les tenants et les aboutissants de la pratique réflexive. Elle s'intéresse aux praticiens d'un métier : médecin, architecte... La pratique est donc professionnelle dans toutes ses composantes. Un praticien est réflexif lorsqu'il prend sa propre action comme objet de réflexion. Le praticien réflexif se regarde agir et cherche à comprendre comment il s'y prend et pourquoi il fait ce qu'il fait, parfois même contre son gré.

La réflexion peut se faire à deux moments. Pendant l'action, la réflexion est précaire mais permet de modifier le cours de l'action. Après l'action, la réflexion est plus tranquille mais ne peut plus influencer sur le cours des choses. Cette réflexion « après-coup » est une manière d'anticiper sur les actions à venir. Le praticien réflexif est dans un cycle dans lequel chaque moment de réflexion a posteriori est à la fois un retour sur ce qui s'est passé et la préparation d'une prochaine fois. La réflexion après l'action a donc deux fonctions principales : d'une part, une fonction de « catharsis » pour comprendre, donner un sens et liquider ce qui s'est passé ; d'autre part, une fonction d'apprentissage qui permet de se préparer à affronter des situations analogues. Cette seconde fonction induit une certaine professionnalité par le développement d'un savoir-expérience.

Ainsi la réflexion est linéaire et continue, elle s'amorce dans l'action, à des fins de régulation, et se poursuit après pour s'approfondir, s'élargir et se nuancer. Tout cela suppose pour le praticien la capacité de « stocker » des observations et des questionnements apparus à vif afin d'y revenir plus tard.

La reprise « après-coup » de ses ressentis et de ses questionnements par le médecin peut se faire de façon individuelle et isolée. Elle peut également être au centre d'un travail de groupe et c'est un des objectifs des groupes Balint.

Pour le Docteur Maclouf [18], le médecin confronté à la mort de ses patients est interpellé au plus profond de son essence humaine. Son savoir médical et sa neutralité sont facilement débordés par ses émotions. Le groupe Balint est donc un lieu où le médecin peut mettre en parole les affects et les questions qui le dérangent. C'est un lieu où l'on peut mettre en mots ses émotions. C'est « simplement un espace à penser, un espace où formuler ses propres questions plus qu'à obtenir des réponses ». Ainsi l'expérience de chacun peut profiter à tous et la transmission des expériences se fait par la mise en mots et l'écoute.

III. Intérêt personnel pour ces problématiques

A. Justification de l'étude

Au cours de mes études de médecine et en particulier de mon externat, j'ai pu acquérir certaines compétences. Il s'agissait là principalement de connaissances sémiologiques et thérapeutiques rattachées à des organes (la cardiologie, la gastro-entérologie, la pneumologie...). Naïvement j'ai pensé que mon internat de médecine générale me permettrait de renforcer et d'approfondir ces connaissances pour, au final, arriver à avoir une vision globale du patient.

J'ai cependant eu la chance de faire plusieurs stages d'interne au sein de services ou d'équipes de soins palliatifs tels que l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Luynes – Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours ou l'Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs du Loir et Cher. Ces stages m'ont ouvert les yeux sur plusieurs points.

Tout d'abord j'ai découvert une approche du patient nouvelle pour moi, centrée sur la personne et non sur la maladie. Il s'agissait là d'aborder le patient dans sa globalité en prenant en compte son histoire, son vécu, ses proches, son environnement et finalement en ne considérant son problème de santé que comme un élément supplémentaire de cette globalité. Cette approche qui ne met pas la maladie au premier plan a été assez déroutante au début. J'ai finalement compris que c'était un moyen beaucoup plus efficace de comprendre son patient et donc d'optimiser la prise en charge. Par la suite au cours de mes stages d'interne et de mes remplacements en médecine générale, je me suis efforcé de reproduire cette rencontre avec les patients. Cette approche de la personne nécessite du temps et n'est donc pas possible pour toutes les consultations. Mais j'ai pu me rendre compte que cela s'avère vraiment bénéfique dans certaines situations, en particulier lorsqu'on se trouve confronté à des patients atteints de maladies létales, qu'ils soient en fin de vie ou non. Cela permet de comprendre réellement leurs attentes et leurs désirs et ainsi de les accompagner au mieux.

Au cours de mes stages d'interne en soins palliatifs, j'ai pu également ressentir un sentiment nouveau pour moi dans la prise en charge des patients : la satisfaction. Jusque-là je n'avais jamais vécu d'expérience médicale où j'avais été fier de moi. Etait-ce dû à mon peu d'expérience ? Ou est-ce la prise en charge palliative qui s'avère être particulièrement gratifiante pour les soignants ?

Pour moi l'accompagnement de patients en fin de vie, même si cela est parfois prenant et émotionnellement difficile, est donc synonyme de ressentis et de compétences nouveaux et bénéfiques. Pourtant, lorsque je partage cela avec mes confrères qui ont fait

leurs études en même temps que moi, ils m'avouent régulièrement que ces accompagnements sont pour eux particulièrement pénibles et qu'ils les redoutent plus que tout.

Je me suis demandé si ces différences de vécu et de compétences étaient liées à mes expériences médicales passées. C'est ce questionnement qui a motivé ce travail de recherche.

B. Introduction de la question de recherche

L'objectif de cette étude est de savoir comment évoluent les compétences et le vécu émotionnel des médecins généralistes lorsqu'ils prennent soin de patients atteints de maladies létales. Ceci afin de vérifier l'hypothèse que le médecin généraliste construit sa propre pratique médicale au fil de ses expériences.

La question de recherche de notre étude peut donc être ainsi formulée :
Fort de son expérience d'accompagnements de patients en phase palliative terminale et de leur entourage avant et après le décès, comment le médecin généraliste modifie-t-il ses compétences et son vécu émotionnel lorsqu'il prend soin de patients atteints de maladies létales ?

Matériel et Méthode

I. La méthode qualitative

La médecine est une science qui nécessite d'être évaluée par des outils adaptés. Les recherches quantitatives sont indispensables à cette évaluation, mais depuis quelques décennies le courant d'humanisation de la médecine a ouvert la porte aux recherches qualitatives. Ces dernières permettent, devant une médecine centrée sur l'humain, de mieux rendre compte de la singularité des sujets dans leur environnement.

La recherche qualitative ne vise pas à mesurer, elle consiste à recueillir des données (le plus souvent verbales) afin de les interpréter [42]. L'approche qualitative ne cherche pas à étudier une causalité mais elle s'intéresse aux déterminants des comportements en tentant de répondre à des questions comme « pourquoi ? » ou « comment ? ». Ces recherches sont particulièrement adaptées à la compréhension du fonctionnement des sujets via leurs émotions et leurs sentiments ainsi qu'à l'étude des relations interpersonnelles.

Comme pour tout type de recherche clinique, les études qualitatives nécessitent une démarche précise et rigoureuse. Tout d'abord, une revue de la littérature est nécessaire afin de faire le point sur l'état actuel des connaissances concernant l'objet de l'étude. Suite à cela il faut définir la question de recherche puis la trame d'entretien qui permettra d'aborder, via des questions ouvertes si possible, les thèmes apportant des réponses à cette question. Ensuite il est important de définir et d'échantillonner la population d'étude. Les recherches qualitatives se faisant la plupart du temps sur de petits échantillons, il n'est pas concevable que cet échantillon soit représentatif d'une population. Cependant cet échantillon d'étude doit être le plus diversifié possible selon des critères précis et utiles pour la recherche afin d'explorer le plus de points de vue possibles : c'est l'échantillonnage raisonné. Il consiste à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible afin de garantir la validité des résultats [43]. L'étape suivante est l'étude proprement dite avec le recueil de données. Quand il s'agit de données verbales, le recueil se fait par un enregistrement lors de séances d'entretiens individuels ou de groupe (focus groups). Les focus groups permettent de confronter plusieurs sujets lors d'une même séance, dans ce sens il s'agit d'un gain de temps. Ils ont également pour but de créer une dynamique de groupe aboutissant à faire émerger des concepts nouveaux. Les entretiens individuels nécessitent plus de temps mais permettent d'accéder plus facilement à l'intimité des sujets. Enfin la dernière étape consiste en l'analyse des données de l'étude. Il faut d'abord retranscrire l'intégralité de l'entretien, le verbatim [44], puis coder ces données manuellement ou via des logiciels spécifiques. Il s'agit de transformer des données verbales brutes en une « formulation signifiante ». Le texte ainsi codé est fragmenté et c'est l'analyse de ces fragments qui fera émerger des concepts principaux. Une fois définis ces-derniers doivent être réarrangés pour construire une théorie explicative permettant de répondre à la question de recherche. Le recueil des données s'arrête à saturation c'est-à-dire lorsque l'analyse des entretiens n'apporte plus d'élément nouveau.

Comme nous l'avons définie précédemment notre hypothèse de recherche est que le médecin généraliste construit sa propre pratique médicale dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales au fil de ses expériences d'accompagnement de patients et de proches. Pour tenter de confirmer cela nous avons donc formulé la question de recherche suivante : fort de son expérience d'accompagnements de patients en phase palliative terminale et de leur entourage avant et après le décès, comment le médecin généraliste modifie-t-il ses compétences et son vécu émotionnel lorsqu'il prend soin de patients atteints de maladies létales ?

Cette question ne pouvait être abordée que sous l'angle d'une recherche qualitative de type phénoménologique. Il s'agit là de « la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes ». Notre recherche abordant des thèmes intimes et personnels comme le ressenti des médecins généralistes face à la mort d'un patient, nous nous sommes orientés vers la méthode des entretiens individuels. Cette technique d'interview en tête à tête nous semblait la plus adaptée pour permettre aux sujets d'exprimer au mieux leurs émotions et leurs pratiques médicales sur des sujets pour lesquels d'emblée nous imaginions qu'ils pouvaient ne pas être très à leur aise.

II. L'étude

1. La population

La population de notre étude est constituée de médecins généralistes exerçant une activité de soins primaires dans les départements de l'Indre et Loire et du Loir et Cher.

Les critères d'inclusion retenus étaient :

- L'exercice de la médecine générale en ambulatoire
- Dans un des deux départements précédemment cités
- L'accord du médecin pour sa participation à l'étude

Les critères d'exclusion étaient :

- L'exercice de la médecine générale en milieu hospitalier
- L'exercice exclusif, par un médecin généraliste, d'une autre discipline que la médecine générale (par exemple, pour notre étude, les médecins des Equipes d'Appui en Soins Palliatifs)
- L'exercice dans un autre département que ceux précédemment cités
- Le refus de participer à l'étude
- L'absence de réponse à nos sollicitations

Afin d'obtenir le plus grand panel de réponses possible, nous avons choisi de sélectionner nos informateurs selon sept critères de diversification qui nous paraissaient pertinents pour notre étude :

- L'âge
- Le sexe
- La date d'installation en médecine générale ambulatoire
- La zone d'exercice : rurale, semi-rurale, urbaine
- La participation à des formations médicales continues : autoformation par des revues ou hétéroformation par des séminaires
- La participation à des groupes de pairs ou à des groupes Balint
- La formation initiale ou continue en soins palliatifs

L'échantillonnage s'est fait en deux temps, initialement par jugement puis selon la technique « de la boule de neige » [45 ; 46]. Nous avons nous-même choisi les six premiers médecins selon les critères de diversification définis auparavant. Par la suite, des sources additionnelles nous ont été proposées par nos informateurs. Pour cette seconde vague, les médecins ont été contactés un à un. Le seuil de saturation, défini par deux entretiens successifs sans nouveau concept exprimé, a été atteint après le douzième entretien.

2. La trame d'entretien

La trame d'entretien complète et définitive est donnée en annexes, document 2. Dans la partie appelée « entretien semi-directif », seules les questions en gras ont été posées. Tous les passages en italique ne sont que des idées de relances destinées essentiellement à nous rassurer lors des premiers entretiens. Cette trame a évolué au fil du temps en fonction des orientations des réponses données par nos informateurs.

La première partie de l'entretien consistait en un recueil de données anonymes dont le but était l'évaluation de la diversification de notre échantillon selon les sept critères précédents.

Pour la suite nous rappelions à notre interlocuteur l'idée que la mort pouvait être considérée comme un processus dynamique en trois temps (la fin de vie, le décès et l'après) et nous lui précisions que les situations cliniques qu'il allait aborder pouvaient concerner un ou plusieurs de ces trois temps.

L'entretien semi directif était divisé en trois temps.

- La première partie consistait en l'évocation d'une ou plusieurs situations marquantes en rapport avec la mort d'un patient. Le but était de faire plonger le sujet dans sa propre subjectivité pour faire émerger des souvenirs.

- Dans la deuxième partie, nous demandions à nos informateurs de nous décrire leur rôle médical et leur vécu à chacun des trois temps de la mort dans les situations précédemment évoquées.
- La troisième partie, essentielle pour notre question de recherche, demandait un travail de réflexivité plus important. Les médecins de l'étude devaient nous dire si leurs compétences et leurs ressentis avaient, selon eux, évolué au fil de leur expériences d'accompagnement de patients dans la mort. Si oui, nous leur demandions ce qui était à l'origine de ces modifications. Enfin une dernière question d'ouverture était proposée, il s'agissait de savoir si les expériences médicales avaient fait évoluer la représentation de la mort pour le médecin et son entourage.

3. La prise de contact

Les six premiers médecins de notre échantillon ont été choisis en fonction des critères de diversification prédéfinis. Ils ont été contactés par téléphone ou de vive voix pour participer à notre étude. Après information du thème et du déroulement de l'entretien, tous ont accepté de participer. Les deux premiers entretiens ont eu lieu très rapidement après cette prise de contact. Les quatre autres se sont déroulés quelques jours plus tard ce qui nous a permis d'adresser par envoi postal ou par mail un courrier explicatif rappelant les modalités de l'étude et la date choisie pour l'entrevue. (cf. Annexes – document 1).

La seconde vague de recrutement des informateurs s'est faite selon la méthode de la « boule de neige ». Les médecins ont été appelés au téléphone un à un afin de pouvoir arrêter le recueil de données dès la saturation atteinte. Un médecin a accepté de participer à l'étude sans nous avoir directement parlé au téléphone, il a donc été informé de notre travail via son secrétariat. Un médecin sollicité n'a pas répondu à notre demande. Le courrier explicatif a été envoyé à tous les médecins de cette seconde vague qui avaient donné leur accord pour participer.

4. Le déroulement des entretiens

Un entretien a eu lieu au domicile du médecin après sa journée de travail. Tous les autres se sont déroulés sur le lieu de travail de nos informateurs, la plupart du temps au sein du cabinet de médecine générale dans leur bureau de consultation. Toutefois un entretien s'est passé dans une salle de repos du cabinet, un autre dans les locaux d'une antenne de l'hospitalisation à domicile - HAD (le médecin interrogé étant responsable de cette structure) et un dernier au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD dont notre informateur était le médecin coordonnateur.

Certains médecins nous ont reçus avant ou après une demi-journée de consultations, d'autres avaient prévus une plage horaire spéciale pour nous recevoir.

Tous les entretiens ont eu lieu en une fois. Après nous être présentés aux médecins que nous ne connaissions pas auparavant, nous avons rappelé les tenants et les aboutissants de notre travail de recherche. Les entretiens se sont ensuite tous déroulés selon la trame définie précédemment (cf. II-2). Dans la première partie, les données concernant la diversification de l'échantillon ont été recueillies manuellement. Suite à cela, les entretiens semi-directifs ont été intégralement enregistrés au moyen d'un dictaphone. Ces entretiens ont duré entre vingt-deux et trente-neuf minutes en fonction des informateurs. Enfin après cette partie enregistrée, nous avons remercié les médecins et, avec ceux qui avaient le temps, nous avons pu rediscuter brièvement du contenu de leur discours.

5. Retranscription et analyse des résultats

Les données chiffrées représentant les caractéristiques des informateurs ont été compilées et retranscrites sous forme graphique afin de donner visuellement au lecteur de ce travail une idée de la diversité de notre échantillon. Les graphiques ont été réalisés au moyen du logiciel Microsoft® Excel 2010.

Les entretiens semi-directifs enregistrés ont été retranscrits manuellement dans leur intégralité via le logiciel Microsoft® Word 2010. Nous avons ensuite choisi de réaliser une analyse thématique du corpus. Cela consiste pour chaque verbatim à extraire les thèmes, à savoir « les ensembles de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans un extrait du corpus tout en fournissant des indications sur la teneur du propos » [47].

Chaque entretien a donc été l'objet d'une analyse thématique. Nous avons relu à de nombreuses reprises le verbatim, puis nous avons surligné et noté en marge les thèmes qui s'en extrayaient. Ainsi nous avons pu constituer un relevé thématique pour chaque entretien en notant les thèmes et les citations qui s'y rapportaient.

Ensuite, au fur et à mesure qu'un nouvel entretien venait enrichir notre total de données, nous avons mis les différents relevés thématiques en commun afin de créer des réseaux sémantiques. Ces réseaux correspondent à la mise en relation d'unités de signification (ici nos thèmes extraits de chaque verbatim) pour en faire émerger des concepts dans lesquels ces unités sont reliées.

Après saturation des données, quand tous les réseaux sémantiques ont été créés nous les avons regroupés en grandes sphères. Nous les avons ensuite classées et présentées dans la partie « Résultats et Analyse » selon notre trame d'entretien, à savoir :

- les expériences marquantes en rapport avec la mort d'un patient
- la place du médecin dans l'accompagnement de fin de vie
- le vécu émotionnel du médecin lors de l'accompagnement de fin de vie
- la place du médecin au moment du décès

- le vécu émotionnel du médecin lors du décès
- la place du médecin auprès des proches après le décès
- le vécu émotionnel du médecin après le décès
- les modifications des pratiques dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales
- les facteurs qui influencent la modification de ces pratiques
- la modification du vécu lors de la prise en charge de patients atteints de maladies létales
- les facteurs qui influencent la modification de ce vécu
- la modification du rapport personnel à la mort.

Résultats et Analyse

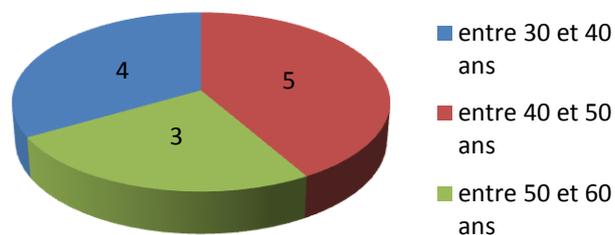
I. Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon de médecins comportait douze informateurs. Nous nous sommes efforcés à ce qu'il soit le plus diversifié possible selon les sept critères qui nous paraissaient les plus pertinents pour notre étude. Pour plus de lisibilité, les valeurs numériques représentant cette diversification ont été représentées sous forme de graphiques.

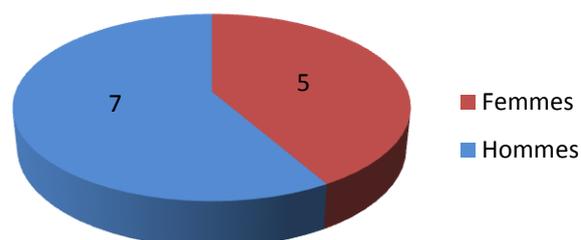
A. Age

Les âges des participants à notre étude sont répartis comme suit :

- 30 ans
- 33 ans
- 34 ans
- 37 ans
- 41 ans
- 43 ans
- 46 ans
- 47 ans
- 47 ans
- 54 ans
- 58 ans
- 59 ans



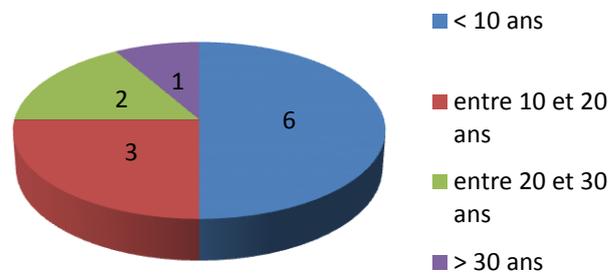
B. Sexe



C. Date d'installation

Les dates d'installation des médecins de notre échantillon sont réparties comme suit. Ces données sont reprises sous forme d'un graphique représentant la durée d'exercice de la médecine générale en libéral.

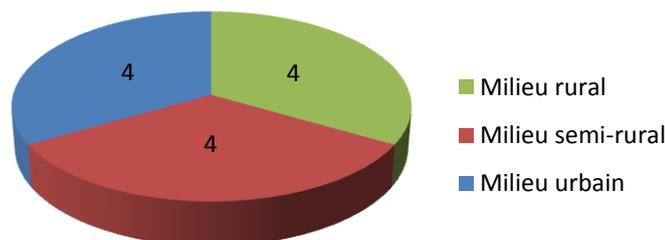
- 1981
- 1983
- 1987
- 1998
- 1999
- 1999
- 2006
- 2008
- 2009
- 2010
- 2010
- 2011



D. Lieu d'exercice

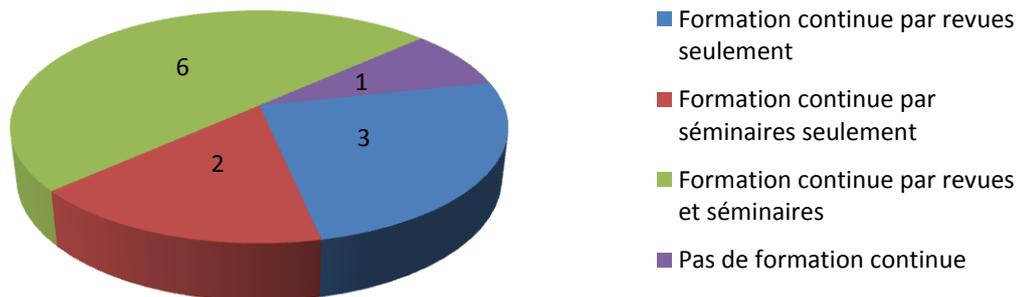
Pour notre étude, nous avons décidé de définir les zones d'exercice de la médecine en fonction de la population de la commune dans laquelle exerce le médecin. Pour cela nous avons retenu les valeurs couramment utilisées dans les études de médecine générale, à savoir :

- Exercice en milieu rural : population de la commune d'exercice inférieure à 3000 habitants
- Exercice en milieu semi-rural : population de la commune d'exercice comprise entre 3000 et 12000 habitants
- Exercice en milieu urbain : population de la commune d'exercice supérieure à 12000 habitants



E. Formation médicale continue

Les médecins de notre échantillon ont été répartis en plusieurs catégories en fonction de leur participation à des programmes de formation médicale continue. Nous avons retenu pour cela l'autoformation par l'inscription et la lecture de revues médicales et l'hétéroformation via la participation à des séminaires. Nous avons volontairement, dans un souci de simplification, choisi de ne pas différencier les revues et séminaires indépendants de ceux dépendants des laboratoires pharmaceutiques.

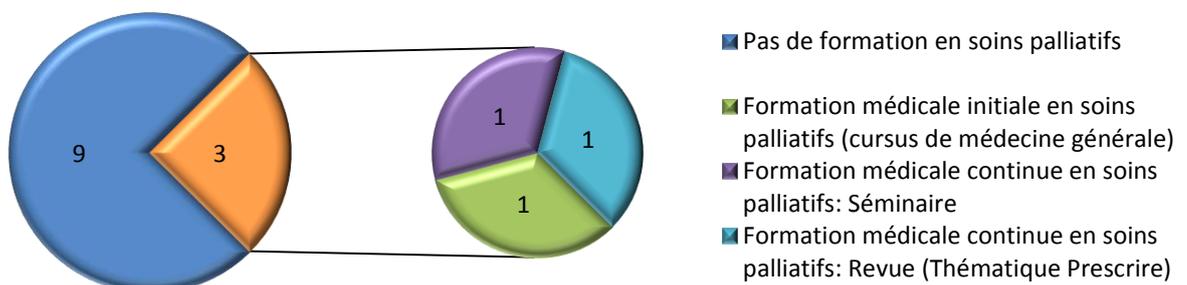


F. Participation à des groupes de pairs

Sur notre échantillon de douze médecins exerçant dans l'Indre et Loire et le Loir et Cher, aucun ne participait à un groupe de pairs. Seul un médecin interrogé nous a précisé avoir participé à des groupes de pairs par le passé. Un autre médecin nous a exprimé son souhait d'intégrer prochainement un groupe. Enfin un médecin avait, quant à lui, participé à des groupes Balint, activité qu'il avait arrêtée au moment de notre enquête.

Notons également que sur nos douze informateurs, trois étaient maîtres de stages auprès d'internes de la faculté de médecine de Tours.

G. Formation en soins palliatifs



II. Les expériences marquantes

A. Les expériences marquantes sur le plan émotionnel

Pour initier nos entretiens nous demandions à nos informateurs de nous relater une ou plusieurs histoires marquantes issues de leur expérience médicale en rapport avec la mort d'un patient.

Fréquemment les médecins interrogés ont évoqué des histoires cliniques qui les avaient touchés sur le plan émotionnel.

- Tout d'abord, on peut citer **la solitude** évoquée par le médecin A dans une histoire particulièrement difficile pour elle : *« Il n'y a que moi qui ai rencontré le patient et sa famille et je me suis retrouvée un petit peu toute seule. »*

- **L'attachement au patient** est un concept qui revient assez souvent comme étant à l'origine d'expériences marquantes.

Cela peut concerner un **patient connu depuis longtemps**, comme l'exprime le médecin B : *« une dame de soixante et onze ou soixante-douze ans que j'avais connue »* - *« Une famille que j'ai connue d'une façon un peu particulière parce que j'ai pratiqué la naissance d'un de leur fils à domicile »* ou le médecin M : *« C'était un patient, on n'avait pas de lien d'amitié mais c'était un patient que j'appréciais. Un très vieux patient, suivi depuis que j'étais installé »*.

Le médecin C parle d'un patient qui lui était particulièrement **sympathique** : *« C'était un type très intéressant. [...]C'était des conditions idéales, c'était un intellectuel, il y avait réfléchi »*.

Le médecin L décrit, quant à elle, une forme de **compassion** pour son patient: *« Ce qui m'a marqué c'est l'environnement, c'était vraiment des gens très modestes qui partaient dans une seconde vie, la dernière phase de leur vie. Et ça m'a fait de la peine de les voir débarquer avec pour seul canapé deux chaises de camping. Et malheureusement il leur tombe ça sur la tête, j'ai trouvé ça particulièrement triste. »*

L'attachement particulier que l'on a avec le patient peut aussi concerner **les relations amicales** : médecin D *« un patient à qui j'ai découvert un cancer du pancréas, que je connaissais parce qu'il était au conseil municipal avec moi. », « L'autre que j'ai beaucoup accompagné aussi, c'était le père d'une amie d'enfance de ma femme, qui est devenue la marraine de mon fils. »,* ou **les relations familiales** : médecin D *« J'ai accompagné ma mère... malheureusement à l'âge de cinquante ans je lui ai découvert un cancer du sein. Neuf mois après : terminé. », « Ma marraine, je lui ai découvert un cancer du poumon à l'âge de soixante-dix ans et je l'ai suivie jusqu'au bout. »*

- Les premières expériences sont aussi décrites par plusieurs médecins comme étant des moments émotionnellement marquants.

Ainsi le médecin A nous parle d'une de ses **premières confrontations à la mort** : « *c'est une des premières fois [...] c'était la première fois aussi que j'avais affaire au décès d'une personne jeune* ».

Le médecin C a lui été particulièrement touché par **la découverte de nouvelles pratiques** : « *C'était la première fois que je me lançais là-dedans, sans aucune formation. [...] C'était des choses qui n'existaient pas avant. [...] Le Skénan n'existait pas, les prescriptions de morphine étaient forcément toutes écrites à la main, il n'y avait aucune spécialité contenant de la morphine sur le marché.* » - « *C'est que les soins palliatifs en tant que tels n'existaient pas.* »

- Nos informateurs ont également évoqué des difficultés d'ordre relationnel qui les ont beaucoup touchés.

Citons tout d'abord **la difficulté à se confronter à l'entourage du patient** :

Médecin A : « *ça a été un petit peu difficile à la maison [...] ça a pas trop été avec le monsieur que cela a été difficile, ça a surtout été avec sa famille, avec son entourage [...] après son fils m'a reproché beaucoup de choses...* » - « *C'est la famille [...] c'est une partie de l'entourage à gérer. Et c'est ça qui a été le plus difficile.* ».

Médecin L : « *Ce qui m'a marqué et ce qui m'a un peu frustré après [...] c'est l'attitude de sa femme en fait [...] c'est qu'une fois qu'il est mort, j'ai plus eu du tout de nouvelles, je ne sais pas ce qu'elle est devenue, et ça me frustre parce que j'aimerais beaucoup savoir.* »

Les difficultés d'annonce sont également des éléments qui marquent les médecins lorsqu'ils prennent soin de patients atteints de maladies létales :

Médecin B : « *D'aborder avec la patiente la fin de vie en elle-même, d'aborder le fait que... qu'il n'y avait plus de traitement possible. C'est souvent quelque chose qui me marque. De comment aborder les choses, comment dire il n'y a plus de traitement possible.* »

Médecin J : « *la difficulté que j'ai retrouvée moi, si vous voulez, c'était essayer de le persuader quand même de suivre des soins, de faire des soins, au moins essayer de faire de la chimio parce qu'il n'y avait que ça comme possibilité.* » - « *ce que je trouve assez compliqué c'est d'aborder la question de la fin quand la personne en face ne la voit pas, ou ne veut pas la voir [...] vous essayez vaguement de tendre des perches, il y a rien au bout.* »

Le médecin F a été perturbé par **des difficultés de communication** avec son patient : « *c'est parce qu'il ne se plaignait pas ce monsieur* » - « *quand le malade il s'angoisse mais qu'il demande pas, ça quand même ça m'interpelle. [...] Et lui, je pense qu'il savait qu'il lui restait pas longtemps. Et c'est pour ça que je me souviens de lui.* »

- Certaines situations marquantes sont celles pour lesquelles le souvenir est douloureux à cause de **regrets** ou de **remords** :

Le médecin G regrette de ne pas avoir pris le temps de téléphoner à la veuve d'un de ses patients : « *quand j'ai appris son décès à mon retour de vacances, j'ai pas décroché mon téléphone pour dire « ben, j'ai appris, je suis désolée et tout ça... ». J'étais un petit peu mal à l'aise [...] en fait je ne suis pas à l'aise avec cette absence de marque de sympathie que j'aurais pu avoir. »*

Le médecin H, quant à lui, se souvient encore d'une histoire ancienne pour laquelle il a quelques remords : « *C'est quelque chose qui m'a marqué, parce que je me suis longtemps revu après, je me suis dit « comment se fait-il que j'ai fait ça ? Est-ce qu'il y avait pas d'autre chose à faire ? » [...] Ça c'est quelque chose qui m'a un peu marqué, pas traumatisé mais... J'y repense... »*

- Enfin, **la confrontation récurrente aux mêmes difficultés** que l'on n'arrive pas à résoudre peut être très perturbante pour les médecins, comme le décrit le Dr J: « *aussi parce que je me retrouve là. Ça fait un an que ce monsieur est décédé, et je me retrouve là avec la même situation. Pareil, la même chose. »*

B. Les expériences marquantes en lien avec le déroulé de la maladie

Le problème de santé en cause et son évolution peuvent également être à l'origine d'expériences marquantes pour les médecins. Dans ce cas-là ce sont souvent la durée d'évolution de la maladie ou la survenue d'un événement imprévu qui ont perturbé nos informateurs.

Ainsi, **la brutalité** de l'aggravation de l'état de santé d'un patient ou **la survenue d'un problème inattendu** ont été décrits :

Médecin B : « *qui était en super forme et qui est décédée en peut être quatre ou cinq mois » - « Parce qu'elle avait très bien réagi à une première chimio. C'est qu'il y a eu une rechute. »*

Médecin H « *Et j'avais pas préparé ça, je ne m'attendais pas à quelque chose d'aussi rapide [...] J'étais vraiment dans l'urgence avec une situation à laquelle je ne m'attendais pas, je ne m'étais pas préparé. »*

De même des **suivis particulièrement longs** sont souvent à l'origine d'expériences éprouvantes et marquantes pour les médecins.

Médecin B : « *Je l'ai vraiment suivie jusqu'au bout, c'est-à-dire que c'est même moi qui ai fait le certificat de décès »*

Médecin I: « *il y avait quand même une histoire avec ce patient, ça faisait un moment que je le prenais en charge »*

Médecin M : « *je pense que c'est une des histoires où j'ai été le plus présent et peut-être le plus impliqué.* »

C. Les problématiques éthiques

Les expériences, en rapport avec la mort d'un patient, qui marquent sont aussi celles au cours desquelles le médecin s'interroge et remet en question ses choix et ses connaissances.

La révolte par rapport à certaines pratiques médicales est à l'origine d'une expérience qui a marqué le Dr C : « *J'avais vu dans mes stages hospitaliers des... comment dire... des morts données. Au potassium, à l'insuline et au Largactil. Dont une qui m'avait frappée, un jeune qui s'en allait, qui avait une leucémie aigüe... le truc vraiment... les médecins passaient trop vite de l'autre côté, entre le moment où il y avait eu les chimios et le moment où on disait bon allez c'est foutu il faut l'aider à s'en aller.* »

Les **réflexions sur la proportionnalité des soins** ont entraîné des questionnements chez le médecin I : « *La difficulté qu'il y avait c'était de se positionner vraiment en soins palliatifs en fin de vie [...] savoir dans quelle position on se plaçait, si on était vraiment en curatif ou alors en palliatif. Parce que le transport ça le fatiguait énormément, c'était vraiment très compliqué, donc il y avait pas de gain forcément à ce qu'il soit hospitalisé. Et au bout d'un moment on a pris la décision d'arrêter tout ce qui était soins invasifs.* »

La sortie du cadre légal peut également marquer les médecins.

Médecin D : « *Et puis, j'ai suivi son cancer et je l'ai soulagé, disons, dans les dernières heures à domicile.* »

D. Les difficultés techniques

Parfois le **manque de repères dans la compétence technique** pour la prise en charge de patients en fin de vie peut être à l'origine d'expériences très perturbantes pour les médecins.

Médecin G : « *J'étais en difficulté au départ, en sachant, à l'avance, le motif de la consultation, de la visite. Et je me suis dit « comment je vais faire ? comment gérer ? » .*

Médecin H : « *Il hurlait sa douleur et je ne savais pas quoi faire, j'avais pas de morphine, j'avais pas de...* ».

E. Les expériences constructives

Toutes les expériences marquantes en rapport avec la mort d'un patient ne sont pas pénibles. Plusieurs informateurs de notre échantillon ont évoqué des histoires cliniques au cours desquelles ils avaient pu progresser et qui, au final, avaient été bénéfiques pour eux.

Citons le médecin C qui a fait, de lui-même, **la découverte de l'utilité des soins palliatifs**: *« Je me rappelle que j'avais été étonné, parce que c'était vraiment un essai et, en fait, ce monsieur, en adaptant les doses, j'avais trouvé qu'il avait pas souffert énormément. [...] C'est là que je me suis dit il y a du boulot à faire pour accompagner les gens en fin de vie et ça doit être drôlement intéressant. » - « Mais entre les deux, je me suis dit : y a quoi ? y a rien. Qu'est-ce qu'on fait ? Les gens qui doivent partir, comment on les accompagne ? » - « Et ce monsieur m'a fait dire qu'on pouvait accompagner les gens, qu'on pouvait faire autrement. C'est là que je me suis dit qu'il y a quelque chose à faire pour accompagner les gens. Ça a été vraiment une découverte. »*

Le Dr G retient, quant à elle, une expérience qui lui a permis de **se former sur certaines pratiques** comme l'hydratation ou la non-hydratation en fin de vie : *« Cette expérience m'a appris... m'a expliqué déjà ça et après j'ai pu le répéter à plusieurs occasions. »*

Enfin, une expérience marquante en rapport avec la fin de vie d'un patient peut être **un point de départ pour une réflexion d'équipe**.

Médecin K : *« mettre en place des réflexions communes sur ce que ça peut être que d'accompagner [...] une démente qui pose un problème organique pour lequel on n'a pas de solution curative. » - « Voilà qu'est-ce qu'on peut apporter à une personne en EHPAD dans le quatrième âge ? ».*

III. La place du médecin dans l'accompagnement de fin de vie

La deuxième partie de notre entretien avait pour but de faire exprimer aux médecins les différents rôles qu'ils avaient pu tenir lorsqu'ils prenaient en charge un patient atteint d'une maladie létale. Intéressons-nous tout d'abord à ces rôles lors de la fin de vie des patients.

A. La compétence technique

1. Le diagnostic

Cela peut concerner le diagnostic initial ou la découverte d'une évolution péjorative de la maladie comme le relate le Docteur A : « *j'ai contribué au diagnostic de perforation sur sa tumeur* ».

2. La poursuite du suivi de médecine générale

Même en fin de vie, les patients continuent à être pris en compte dans leur globalité et les médecins poursuivent donc leur suivi habituel de médecine générale.

Médecin A : « *Moi je gérais un peu son diabète qui se décompensait* »

Médecin L : « *il avait eu des histoires cardiaques ce monsieur. Et par rapport à son histoire cardiaque ça collait pas ou alors avec le traitement qu'il avait antérieurement ça collait pas. Alors j'ai dû rattraper ça [...] corriger un peu l'avis de l'hyper-spécialiste cancéro par rapport à l'histoire globale du patient.* »

3. Le traitement des symptômes

Un rôle souvent décrit par les médecins lors de l'accompagnement de médecine générale des patients en fin de vie est le soulagement des symptômes liés à l'évolution de la maladie et aux effets secondaires des traitements.

Médecin B : « *Qu'elle ait pas de mal à respirer, qu'elle ait le moins de douleur possible* » - « *un rôle très médical sur plein d'inconvénients des chimios, sur les symptômes* » - « *L'avoir mis un moment sous morphiniques.* »

Médecin F : « *Le côté douleur. Le côté nutritionnel. [...]Donc, voilà, il faut garder un état nutritionnel plus ou moins digne. Côté douleur aussi, il faut un équilibre entre le dosage efficace pour la douleur et aussi efficace pour la qualité de vie.* »

Médecin G : « *J'étais là plus pour aider à équilibrer les douleurs et puis aussi les problèmes de transit.* »

Médecin H : « *clairement à lui soulager ses douleurs* »

Médecin I : « *Et puis gérer les problèmes aigus qui en découlaient, donc c'était la douleur et le protocole des pansements.* »

Médecin M : « *j'ai l'impression d'avoir servi médicalement, ça c'est sûr. D'avoir soulagé sa souffrance.* »

B. La compétence relationnelle

1. La rencontre

En dehors des interrogatoires médicaux habituels, l'accompagnement des patients en fin de vie est l'occasion pour le médecin généraliste de les rencontrer d'une manière nouvelle et ainsi de mieux les percevoir dans leur globalité.

Médecin J : « *on essaye de comprendre leur fonctionnement et ce qu'ils attendent de nous, et de la vie et de ces moments-là. Donc on essaye d'être très proche d'eux, de leur façon de penser, de leur façon de vivre, de leur relation avec leurs proches.* »

Pour le médecin M, cette rencontre est un moyen de savoir ce que le patient souhaite réellement pour sa fin de vie et de suivre autant que possible ses volontés :
« *D'avoir servi psychologiquement pour dire une présence et puis appliquer ses volontés entre guillemets [...] je lui avais promis que, comme sa femme, il resterait chez lui.[...] Si j'avais pensé qu'ils auraient fait plus à l'hôpital, peut-être que j'aurais dérogé à ce que je lui avais dit, mais je suis pas sûr.* »

2. L'annonce

L'annonce du diagnostic de la maladie létale ainsi que des éventuels paliers évolutifs de cette maladie fait partie des rôles du médecin.

Médecin A : « *lui annoncer, d'annoncer cela à son amie, d'annoncer cela à ses parents* » - « *je cherchais à savoir où ils en étaient, savoir qu'est-ce qu'ils imaginaient qui allait se passer, savoir si ils pensaient qu'il allait être guéri. Moi je leur disais quand il allait pas bien...* »

Médecin C : « *Pour l'annonce oui, il n'y a que toi qui peux la faire. Ca fait aussi partie de ton boulot, oui bien sûr. Il faut aussi se mouiller un peu. [...] Quand ils te posent des questions franches, ils doivent avoir des réponses franches.* »

Médecin I : « *à chaque fois mon rôle auprès du patient c'était de lui expliquer le plus clairement et d'avoir son accord.* »

3. L'accompagnement du patient

La présence du médecin auprès de son patient en fin de vie pour un soutien psychologique a également été régulièrement évoquée par nos informateurs.

Médecin A : « dès qu'il avait une question, un souci, je lui disais de passer pour le prendre entre deux. J'ai l'impression que je le voyais souvent, que j'ai été un peu disponible quand il avait besoin »

Médecin B : « Avec elle j'avais vraiment l'impression d'avoir une place que de soutien, enfin d'aider à ce que ça se passe le mieux possible. » - « Et du coup on a pu parler un peu de la mort avec ce monsieur »

Médecin L : « Je m'efforçais de lui changer les idées, justement parce qu'on parlait des vacances. A lui faire parler de tout ça, essayer de le distraire un peu. »

4. L'accompagnement des proches

De même le **soutien psychologique** des proches du patient fait partie des attributions du médecin généraliste.

Médecin A : « Je voyais un petit peu sa femme, qui est aussi une de mes patientes. Je discutais avec elle, savoir comment elle elle gérait les choses. »

Médecin B : « J'ai quand même eu l'impression que j'avais une place auprès du mari et de la fille pour les aider un peu à supporter. [...] Avec eux on a abordé vraiment la fin de vie. » - « Et le mari, on a abordé les choses petit à petit » - « je prenais du temps assise à la table pour discuter avec le mari et la fille. »

Pour le docteur G, le rôle du médecin auprès des proches passe aussi par la **délivrance d'informations** sur l'orientation de la prise en charge. Ici l'absence de mise en place d'une hypodermoclyse : « J'ai eu l'impression de donner des informations sur l'état actuel de la science, concernant les soins palliatifs. »

Le rôle du médecin généraliste est aussi **d'anticiper les demandes** de l'entourage du patient et de les amener à poser leurs questions.

Médecin F : « Essayer de m'isoler, un petit peu, avec les proches parce que je sais qu'ils ont des questions à poser. Ils n'osent pas poser les questions devant le patient. Donc, il faut leur demander, voilà, tout doucement. [...] A chaque fois c'est pareil, il sait que c'est le moment où les proches vont nous poser des questions et lui il a pas le droit d'être ici. [...]Le patient, il se met en retrait. Il sait que la fille, le mari ou la femme va partir avec moi et c'est à ce moment-là qu'il va me poser des questions. Il sait qu'on va parler de lui mais que lui il a pas à être là. »

Enfin, dans une situation particulièrement difficile, le médecin A se donne le rôle de « **mauvais objet** » permettant aux proches d'exprimer leurs angoisses et leur mal-être : « j'ai aussi servi de puching ball au fils quand ça allait pas bien. »

C. La nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées

Lorsqu'ils prennent soin de patients en fin de vie, les médecins de notre échantillon évoquent fréquemment le fait qu'ils sont nettement plus présents et disponibles que pour toute autre situation médicale.

Médecin D : « *Dans ces cas-là, je laisse mon numéro personnel. [...] Quand il y a une implication comme ça c'est systématique. »*

Médecin F : « *Qu'on soit disponible. Qu'ils savent qu'ils peuvent appeler et on y va tout de suite. Je pense que c'est ce côté psychologique, émotionnel, qu'on soit rassuré. »*

Médecin G : « *il y a toujours, par notre présence, une forme de soutien psychologique et d'aide rien que par notre présence. [...] Oui, le rôle c'est d'être présent et d'être disponible. Et de rester disponible d'ailleurs. »*

Médecin H : « *Si il y avait quelque chose ils pouvaient me joindre. [...] quand tu sens que le patient ne va pas aller bien, moi je laisse mon portable à la famille. Je laisse mon portable aussi dans les EHPAD si il y a quelque chose qui se passe pas bien. Quand on entame comme ça une prise en charge de soins palliatifs, c'est vrai que je laisse mes coordonnées. »*

Médecin K : « *Dès lors que j'assume une fin de vie je laisse mon portable. »*

D. Le travail en pluridisciplinarité

Une des spécificités décrites par nos informateurs dans l'accompagnement des patients en fin de vie est une plus grande interaction avec les autres professionnels de santé. Le médecin généraliste peut, dans ce cas, avoir des rôles très divers vis-à-vis des différents autres interlocuteurs amenés à prendre en charge le patient.

1. Les prescriptions

En cas d'hospitalisation à domicile, c'est le médecin traitant du patient qui s'occupe de la prise en charge médicale, comme nous le rappelle le Docteur B : « *L'HAD, ils me demandaient les prescriptions, je m'en souviens. »*

2. La demande d'avis médical

Bien souvent, le médecin généraliste est amené à prendre avis auprès de ses confrères spécialistes, pour gérer des situations parfois très complexes.

Médecin A : « *j'ai été amenée à contacter le chirurgien de garde, même l'oncologue. J'ai été aidée, j'ai demandé des avis. »*

Médecin B : « *c'était plutôt l'équipe d'appui. Pour savoir quand arrêter.* »

Médecin F : « *c'est vrai que je dis tout le temps aux gens de suivre le traitement recommandé. Je me vois mal aller contre l'avis du spécialiste.* »

De plus l'avis spécialisé apporte une aide supplémentaire à la prise de décision :

Médecin K : « *On n'est pas seul à décider. En fait à chaque fois je me dis « c'est quand même important. Attention, on en parle.* »

Médecin M : « *Bon il a été bilanté quand on a eu le diagnostic avec X., le pneumologue. On s'est vu, je lui ai dit « écoute, moi je pense que ce monsieur, il faut le laisser tranquille », et il m'a dit « je suis entièrement d'accord », et on est passé tout de suite dans le palliatif.* »

3. La nécessité d'un soutien par les autres professionnels de santé

Le rôle du médecin généraliste est aussi de savoir faire appel aux structures qui sauront l'aider à prendre soin au mieux d'un patient en fin de vie à domicile. Dans ce cas les médecins de notre échantillon font référence aux structures d'hospitalisation à domicile ainsi qu'aux équipes d'appui en soins palliatifs.

Médecin B : « *je me souviens je lui avais demandé [le médecin de l'équipe d'appui en soins palliatifs] de passer aussi justement pour essayer de m'aider à faire comprendre mais bon elle a pas pu réussir à faire comprendre plus.* »

Médecin F : « *il y avait l'hospitalisation à domicile qui était là aussi. Et ça c'est très rassurant, on ne se sent pas tout seul.* » - « *quand j'appelle l'équipe d'appui c'est surtout pour aider le patient, mais moi aussi ça me rassure. D'avoir des gens qui ont une formation spécifique, parce que, voilà, je ne suis pas spécialiste.* »

De même, ces équipes spécialisées peuvent permettre au médecin d'appuyer son avis médical auprès du patient et de son entourage ou auprès des autres équipes soignantes.

Médecin H : « *Et puis pour avoir une certaine crédibilité, vis-à-vis de la famille [...] quand la famille est au courant que c'est une équipe qui vient de l'hôpital, qui apporte un peu de savoir de l'hôpital vers le domicile.* »

Médecin I : « *Et puis aussi pour sécuriser un peu les équipes en se disant que c'est pas simplement le Dr I. qui gère ça tout seul avec sa cuisine locale.* »

4. La formation des autres professionnels de santé

Le médecin G évoque son rôle dans l'information et la formation des autres intervenants auprès de son patient: « *La famille et puis l'aide-soignante qui passait faire les soins pensaient que c'est ce qu'il fallait faire. [...] Et donc j'avais, finalement, expliqué qu'il fallait mieux respecter sa déshydratation, quitte à, bien sûr, faire des soins de bouche,*

humidifier la langue avec un brumisateur, mais ne pas envisager de perfusion, même sous-cutanée, pour l'hydrater. »

Le médecin K, qui est coordonnateur en maison de retraite, se donne pour rôle d'organiser des réunions permettant de faire émerger des idées de prise en charge au sein des équipes soignantes (brainstorming) :

« Dans la réunion, j'essaie de faire le candide pour ce qui est des aspects que je veux voir soulevés. » - « Ça leur permet de faire avancer leur réflexion [...] Ça les fait grandir, ça les fait s'élever. »

5. La délégation de certaines tâches

Pour A, le rôle du médecin généraliste est aussi de savoir déléguer certaines tâches pour lesquelles elle ne s'estime pas suffisamment compétente : *« L'annonce... j'estimais que ce n'était pas à moi de le faire. »*

6. L'organisation du réseau de soins

Le médecin généraliste a un rôle central dans l'organisation de tous les intervenants que ce soit à l'hôpital ou au domicile du patient.

Médecin B : *« J'étais en lien avec les infirmières du coin. [...] je me demande si on n'a pas fait intervenir un kiné. »*

Médecin F : *« De coordonner un petit peu tout le monde. [...] Donc, évidemment, il fallait que je sois au courant de tout. »*

Médecin A : *« faire le relais avec les spécialistes de garde : le chirurgien, le radiologue... J'étais un peu au milieu. »*

Médecin I : *« En tant que médecin traitant, mon rôle c'était déjà de coordonner les soins. »*

7. Le relais ville/hôpital

Enfin dans le cadre de son travail en pluridisciplinarité, le médecin généraliste a pour rôle de faire le lien avec le milieu hospitalier.

- que ce soit pour l'organisation d'hospitalisations, Médecin A : *« j'ai passé des coups de fil partout pour essayer d'avoir une place »*

- ou pour l'anticipation en vue d'une éventuelle hospitalisation, Médecin F : *« je m'y attendais un peu quand même parce que j'avais téléphoné aux urgences ou à l'hôpital, je sais*

plus qui. Et je leur avais dit « si vous recevez ce patient, pas de mesure de réanimation, ni rien de tout ça ». [...]C'était mon rôle de fin de vie, à mon avis. »

E. La compétence éthique

Dans ces situations de fin de vie, les médecins de notre échantillon ont exprimé le fait qu'ils étaient souvent amenés à prendre des décisions dans des situations d'incertitude :

Médecin C : « il se posait la question de savoir s'il fallait accepter un traitement par chimio qu'on lui avait proposé ou pas. C'est là qu'on a discuté avec sa fille, son épouse, lui-même et moi, et on a dit bah non »

Médecin G : « j'étais convaincue que c'était ce qui était le mieux pour la patiente puisque même une perfusion sous-cutanée c'est toujours un inconfort. [...] Donc le moins d'interventions possibles pour un meilleur confort, c'est éthiquement recevable. »

Médecin I : « c'était de dire à quel moment ça vaut le coup ou ça vaut pas le coup. »

Médecin K : « Elle nous arrache tout et je prends la décision, peut-être pas très compliquée à prendre mais quand même, d'arrêter la perfusion sous-cutanée et d'arrêter la sonde urinaire [...] Alors en expliquant à l'équipe qu'en limitant l'hydratation on va peut-être accélérer la mort. [...] je prends sur moi cette décision. Je la prends seul pour l'expliquer. »

Médecin L : « A un moment j'ai dit stop, ne pas continuer à lui prescrire sa Tenormine et je ne sais quoi, une statine. A un moment j'ai dit stop on arrête. »

Le questionnement éthique du médecin généraliste passe aussi par la remise en question des avis d'autres spécialistes :

Médecin I : « j'avais appelé également la radiothérapeute, et en disant « quel est l'intérêt de faire ça ? »

F. La compétence socio-administrative

Plusieurs médecins informateurs ont également exprimé un rôle social important auprès des patients en fin de vie et de leur entourage.

Médecin A : « faire les papiers, prévoir les bons de transport... » - « J'ai rempli des documents pour sa femme. Des documents d'assurance. »

Médecin B : « Ça c'est pas le côté forcément le plus agréable mais c'est toujours à nous de faire la paperasserie »

Médecin G : « Elle savait pas si, professionnellement, elle devait encore prendre quelques jours pour rester à son chevet ou repartir. Et je lui avais dit « ben écoutez, moi je pense qu'il faut rester parce que c'est imminent », et je m'étais pas trompée. »

IV. Le vécu émotionnel du médecin lors de l'accompagnement de fin de vie

L'analyse des éléments relatifs au vécu émotionnel des médecins a permis de faire émerger deux grandes catégories : les éléments en lien avec la situation clinique et ceux en lien avec le médecin lui-même.

A. Le vécu émotionnel en lien avec la situation

1. Les problématiques éthiques

Plusieurs médecins de notre échantillon nous ont exprimé avoir du mal à appréhender la fin de vie et les questionnements éthiques qui en découlent, en particulier en ce qui concerne la proportionnalité des traitements.

Médecin A : « *Je n'ai pas pris de décision moi-même [...] je n'ai pas pris de décision parce que je ne savais pas faire* » - « *Et quand ça va vraiment pas, moi je ne sais pas faire...* »

Médecin B : « *quand on est arrivé dans la période de fin de vie, je ne savais pas très bien gérer... gérer l'arrêt de l'alimentation* » - « *Moi je ne me sentais pas à l'aise pour dire là faut qu'on arrête la nutrition parentérale qui n'avait pas d'intérêt. Je n'arrivais pas à me dire quand il faut qu'on arrête* » - « *Ce qui va me poser plus de problème c'est l'arrêt des soins.* »

Médecin M : « *j'ai toujours la difficulté de savoir quand je suis trop invasif dans les traitements ou quand je le suis pas.* »

2. Les difficultés émotionnelles en lien avec le relationnel

Ces difficultés relationnelles peuvent être en rapport avec la **communication médecin/patient**.

Médecin B : « *Peut-être que je ne sais pas faire. De réussir à parler de la mort, ou réussir à parler de la fin de la vie.* »

Les médecins interrogés ont évoqué des **difficultés d'ordre relationnel**.

Médecin B : « *J'ai l'impression que j'aurai bien aimé pouvoir la [l'épouse] trouver à des moments pour en parler.* » - « *On a peut-être essayé mais ils n'arrivaient pas à le comprendre visiblement.* »

Médecin A : « *Le fils, c'est lui qui m'a posé le plus de problèmes.* »

Des **difficultés d'annonce** ont été exprimées par le médecin G : « *Et c'était un petit peu difficile de lui expliquer que... J'ai essayé mais c'était très difficile, parce que le spécialiste avait dit ça.* »

3. Les problématiques liées au travail en pluridisciplinarité

Les difficultés liées au travail en pluridisciplinarité sont parfois à l'origine d'un vécu émotionnel difficile chez le médecin généraliste. Ainsi on a pu relever :

- La non adhérence au projet de traitement :

Médecin B : « *le milieu hospitalier ayant toujours laissé tout espoir " mais non on a encore une possibilité de chimiothérapie "* » - « *Du coup ça a été difficile parce que j'ai eu l'impression que j'essayais de l'aborder et vu qu'au-dessus il y avait les spécialistes de l'organe, qui s'occupaient de ça, qui a chaque fois donnaient un espoir.* »

Médecin A : « *L'HAD ça a été un peu imposé* » - « *C'est aussi le problème de l'HAD, des fois on nous l'impose un peu* »

Médecin G : « *Et une fois je me suis permis de décrocher mon téléphone et de téléphoner à cette cancérologue en lui montrant que j'étais pas forcément tout à fait d'accord avec sa façon de procéder parce que, elle avait décidé de lancer une troisième, ou une quatrième ligne de chimiothérapie pour un monsieur qui avait un cancer pulmonaire, dont on savait pertinemment qu'on ne le guérirait pas avec cette chimiothérapie supplémentaire.* »

- Les difficultés de communication avec le milieu hospitalier :

Médecin A : « *ça m'a un peu surpris parce que quand c'est comme ça les chirurgiens ils ne préviennent pas* »

Médecin J : « *Ils sont très gentils les confrères oncologues, ça c'est très bien, mais ils sont pas forcément... Et puis on va pas les emmerder tous les quatre matins.* »

Médecin L : « *faire le lien avec les cancéro, ce qui est pas très facile, parce que j'ai toujours l'impression qu'ils sont débordés.* »

- Le sentiment d'être mis à l'écart :

Médecin A : « *je n'ai pas l'impression d'être très investie* » - « *J'ai l'impression d'avoir un peu subi les choses et de ne pas avoir pu être très active* » - « *je subissais les décisions des uns et des autres* »

Médecin G : « *Mais, du coup, avec les spécialistes on est un petit peu mis sur la touche.* »

- La difficulté à trouver sa place :

Médecin A : « *j'ai eu l'impression de ne gérer que l'urgence à domicile ou les effets secondaires des chimios* » - « *la sale position où on a l'impression de rien gérer mais où on est obligé de gérer des trucs quand même* »

4. Les difficultés liées à l'aspect physique du patient

Le Docteur I nous a fait part de ses difficultés émotionnelles devant l'altération de l'aspect physique d'un patient souffrant d'un carcinome épidermoïde du visage : « *Je peux le dire, c'était vraiment rebutant. Les pansements étaient vraiment rebutants. [...] J'ai pas forcément vu autant de plaies aussi délabrantes que ça. C'est vrai que c'était...* »

B. Le vécu émotionnel du médecin en lien avec lui-même

1. Un ressenti difficile

En ce qui concerne leur vécu émotionnel propre, les informateurs de notre étude ont fréquemment évoqué des sentiments qui leur étaient pénibles. Nous avons ainsi pu relever :

- **Les difficultés d'organisation**, de gestion du temps :

Médecin B : « *Parce qu'en plus dans ces moments de fin de vie, on n'est rarement tout seul avec le patient.* »

Médecin A : « *Le jour où il a fallu trouver une place en urgences, j'ai dû y retourner quatre fois dans la journée chez eux.* »

Médecin J : « *Mais on manque de temps, on manque beaucoup de temps. C'est surtout pour l'accompagnement.* »

Médecin K : « *Notamment en HAD, quand le début de l'HAD s'est fait. Des fins de vie avec l'HAD où je passais pratiquement au moins une fois par jour parfois. Là c'était très prenant.* »

Parfois ce manque de temps entraîne une impossibilité de se plonger complètement dans les situations complexes comme l'exprime le médecin J : « *On n'a pas forcément la disponibilité intellectuelle et affective pour être à chaque fois présent au moment de la consultation. Parce que on court, pour ces consultations qui sont difficiles.* »

- **La solitude** :

Subie pour le médecin A : « *et puis le sentiment d'être toute seule. Parce que effectivement j'avais des avis par téléphone, mais bon je restais quand même toute seule.* »

Choisie pour le médecin C : « *Les vieux médecins travaillent seuls, ils sont seuls avec leur patient, assument jusqu'au bout.* »

- **L'empathie difficile :**

Pour le médecin B qui s'identifie à ses patients: « *On prend un peu la place des enfants. Enfin on se met à la place. Et si c'était ma mère, et si... Pareil sa fille avait mon âge donc du coup...* » - « *Ce patient qui avait mon âge, ça aurait été mon mari.* »

- **L'accompagnement du patient qui renvoie le médecin à sa propre finitude :**

Médecin J : « *Est-ce que c'est ma propre peur de la mort qui fait que j'arrive pas à lui dire « ben c'est foutu ».* »

- **La réminiscence d'un vécu personnel difficile :**

Médecin J : « *là ça fait un peu appel à mon histoire personnelle, donc c'est un peu compliqué... J'ai perdu ma mère j'avais vingt ans, du même truc. [...] Et je perds à chaque fois... pas ma mère, parce qu'il faut pas déconner c'est comme ça.* »

- **Le deuil anticipé :**

Médecin F : « *dès le début, dès la première visite, on le sait, et on essaie de faire entre guillemets le deuil.* »

Médecin M : « *c'est jamais facile de se dire « encore un ». [...] c'est toujours un peu émotionnellement difficile.* »

- **Le repli sur soi :**

Médecin F : « *moi j'aime pas trop m'étaler, je préfère les garder pour moi.* »

- **Le sentiment d'être inutile :**

Médecin A : « *j'ai eu l'impression d'être juste là pour accompagner.* »

- **L'appréhension :**

Liée aux doutes sur sa capacité à tenir émotionnellement, Médecin A : « *Je ne savais pas comment j'allais leur dire, avec quels mots. Et puis surtout j'avais peur de leur réaction, est-ce qu'ils allaient s'effondrer ? Est-ce que j'allais m'effondrer avec eux ?* »

Liée aux doutes concernant ses capacités médicales, Médecin C : « *sur le moment je stressais pas mal. J'avais l'impression de partir un peu à l'aventure. Pourvu que je fasse bien.* » - « *C'était difficile parce que je partais à l'aventure, je ne savais pas dans quoi je me lançais. J'avais bien voulu accepter de faire ça mais je ne savais pas si j'allais être capable de le faire.* » - « *j'avais toujours peur de mal faire, toujours peur de passer à côté, toujours peur de pas lui donner ses chances...* »

- **La nécessité d'échanger :**

Médecin A : « *D'en parler oui, ça c'est sûr. [...] J'en parle facilement, pas forcément dans des groupes Balint, dans des groupes de pairs, mais avec des pairs quand même.* » - « *C'est*

pour pas garder ça et pour qu'on me rassure aussi. Qu'on me dise que je ne suis pas toute seule, que ça traumatise et que ça chagrine comme ça »

Médecin H : *« Et puis faut pas rester tout seul dans son coin, c'est difficile aussi pour un médecin généraliste, on a besoin de soutien. »*

Médecin J : *« Avec des amis. Bon j'ai des amis-confrères, on va dire. [...] Il m'arrive de dire « ouais j'en ai un peu gros sur la patate ». »*

Médecin L : *« j'avoue que mon mari partage quelques... évidemment de façon anonyme. Oui y a des choses dont je lui parle quand c'est douloureux. »*

Le Docteur J nous a fait part, à ce propos, de l'intérêt des Equipes D'Appui en Soins Palliatifs : *« parfois de pouvoir dire « ça j'y arrive pas » [...] Et puis c'est très bien d'avoir un mec qui vous juge pas à l'autre bout du téléphone. »*

- **La nécessité d'un sas :**

Plusieurs médecins ont évoqué leur besoin de pouvoir penser à autre chose pendant un petit temps après avoir vu en visite un patient en fin de vie, et avant de se replonger dans le reste de leurs consultations.

Médecin F : *« pendant la visite, très concentré, et après on essaie de débrancher évidemment. Je mets la musique à fond dans la voiture quand je rentre au cabinet. C'est sûr que sinon si on reste à ruminer, après on s'en sort pas. »*

Médecin I : *« Voilà, des moments un petit peu de coupure, un petit peu off. »*

2. Un ressenti positif

Enfin, en dehors de toutes ces émotions difficiles, de nombreux médecins de notre échantillon évoquent les situations d'accompagnement palliatif comme **des expériences gratifiantes**.

La satisfaction sur la qualité de la prise en charge est un élément récurrent dans le discours de nos informateurs.

Médecin B : *« J'ai l'impression que ça c'est plutôt bien passé quand même, parce qu'elle a pu mourir à domicile » - « J'ai l'impression que vraiment j'avais ma place. Que du coup j'ai pu aider... aider à passer un moment. »*

Médecin G : *« En repartant j'étais contente parce que l'entourage était satisfait de mon intervention. Et c'est là qu'on se dit qu'on est utile. » - « par contre je trouve que c'est gratifiant. Beaucoup plus que quand on voit des gens pour une rhinopharyngite et qu'on ne prescrit que du Doliprane et des lavages de nez. En, finalement, ne prescrivant pas plus, pour une personne en fin de vie, on arrive à ressortir avec les éloges. »*

Le Docteur C s'est, quant à lui, réjoui de la découverte de nouvelles capacités : *« le côté gratifiant est venu après quand on s'est aperçu qu'on avait réussi à faire quelque chose. » - « C'était la première fois [...] où j'avais décidé de rendre service à quelqu'un. »*

V. La place du médecin au moment du décès

A. Le rôle administratif

Au moment du décès, le médecin traitant a un rôle administratif et médico-légal avec la rédaction du certificat de décès comme nous le précise le Docteur B : « *signer le papier pour confirmer le décès.* »

B. La compétence technique

Auprès du patient dans les derniers instants, le médecin a pour rôle de soulager les symptômes de l'agonie.

Médecin I : « *c'était vraiment de soulager la douleur et aussi l'anxiété. Parce qu'il était vraiment sur la fin très agité et très anxieux. Et d'apaiser son anxiété.* »

Médecin M : « *On était très attentifs à la souffrance, on faisait de plus en plus d'antidouleurs.* »

Le médecin D, quant à lui, nous a évoqué un cas d'euthanasie active pour lequel son rôle a été d'accélérer l'arrivée de la mort : « *A abrégé les souffrances...* » - « *D'utiliser les... les cocktails lytiques, avec de la morphine.* »

C. Le soutien des proches

Le médecin B nous a parlé de la nécessité d'accompagner les proches jusqu'au bout dans ces moments difficiles qui précèdent et suivent juste le décès : « *rester un petit peu avec la famille. D'être un peu présente à ce moment-là.* » - « *pour être présent autour de la famille jusqu'au dernier moment.* »

D. La nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées

Comme dans l'accompagnement palliatif, les médecins de notre échantillon décrivent souvent l'importance de leur disponibilité auprès du patient et de son entourage dans les derniers instants.

Médecin B : « *quand je vois que ça évolue comme ça, ça fait partie des moments où moi je leur ai demandé de m'appeler si ça arrivait. Ils avaient mon numéro de portable* » - « *Et donc du coup j'y suis allée à trois quatre heures du matin.* »

Médecin M : « *Si tu veux, moi le jour du décès, toutes les trois consultations j'y allais pour voir comment ça allait.[...] Alors on s'est relayés comme ça jusqu'à temps vraiment qu'il décède.* » - « *avec l'infirmière les derniers jours, le dernier jour, les deux derniers jours, on a mis un plan, une stratégie en place pour qu'il y ait toujours quelqu'un, pour qu'on essaie d'aller... [...] je pense qu'on a eu un rôle de présence surtout jusqu'à la fin.* »

E. Le travail en interdisciplinarité

Dans le cas de mort donnée, évoqué précédemment et racontée par le Docteur D, le médecin a insisté sur la nécessité d'une validation de ses pratiques par un avis spécialisé : « *un contact téléphonique avec les anesthésistes pour mettre en place le dosage pour la fin.* »

VI. Le vécu émotionnel du médecin au moment du décès

A. Le vécu en lien avec la situation

Le médecin B regrette les **difficultés de communication avec le milieu hospitalier** au moment du décès des patients: « *Ça par contre on ne le sait jamais. Quand ils meurent à l'hôpital, euh... c'est exceptionnel. [...] c'est souvent des découvertes... quand c'est pas dans le journal.* »

Le Docteur F nous a parlé des **regrets** qu'il ressent lorsqu'il ne peut être présent au moment du décès: « *Quand il décède et qu'on n'est pas présent, on a l'impression qu'on a manqué quelque chose, la dernière partie du travail.* »

Le **contrecoup** immédiatement après le décès peut aussi parfois être difficile à vivre pour les médecins.

Médecin I : « *L'après immédiat ça a été un peu... pas compliqué mais bon un peu dur à encaisser.* »

Le Docteur M a évoqué **la nécessité d'un temps calme** après l'effervescence de l'agonie : « *après le décès je suis resté un peu parce que, ça c'est personnel, voilà je suis resté en attendant un peu la famille qui allait arriver, en attendant de voir un peu. Je suis resté un peu désarmé si tu veux, je suis resté un peu dans le truc. Parce que voilà c'est la fin et qu'on avait travaillé énormément dessus.* »

L'empathie du médecin après le décès peut se manifester par une certaine forme de **soulagement pour le patient** qui a vécu une agonie parfois difficile.

Médecin D : « *c'était plutôt un soulagement de le voir s'en aller pas trop mal. Parce que le pancréas c'est quelque chose de très douloureux. Un soulagement pour lui et la famille. »*

Enfin le médecin D, toujours en rapport avec son expérience d'euthanasie active, nous a évoqué un sentiment qui peut s'apparenter à une forme **d'obéissance à ce qu'il pense être son rôle** : « *Enfin c'est pas des situations simples, mais faut le faire... »*

B. Le vécu du médecin en lien avec lui-même

La nécessité de **boucler la boucle** comme l'a exprimé le médecin H « *dans le but de suivre jusqu'au bout ton patient, et de l'aider... D'être là pour ton patient jusqu'au dernier souffle* », peut avoir plusieurs modalités :

- Pour le médecin B cela passe par sa présence au moment du décès : « *Ça m'aurait embêté de ne pas être là à ce moment-là. Besoin un peu de clôturer. Je pense que ça me serait resté un peu plus difficile si je n'avais pas pu le voir vraiment. Être là jusqu'au dernier moment. »*
- Pour le médecin F cela passe plutôt par le maintien du patient à domicile pour éviter un décès à l'hôpital : « *Pour moi, c'est vrai que c'est une charge de plus de travail, mais j'aime bien quand c'est bien bouclé. »*

Le Docteur A nous a, quant à elle, fait part de son **soulagement personnel** après le décès du patient : « *c'était difficile mais en fait j'étais contente que ça se termine. [...] Finalement ça m'a fait du bien que ce soit fini et qu'il n'y ait plus de situation d'urgence à gérer avec cette famille-là. Et tant pis si ils ne voulaient plus me voir après... » - « pour me dire que je n'avais plus à gérer ça en fait. Je crois que ça aurait été la même chose s'ils avaient décidé sur la dernière semaine de prendre un nouveau médecin. C'est pas le décès en soit, mais c'est le fait que ça me libère de ça. »*

La satisfaction quant au soulagement et à la sédation des symptômes est un sentiment qu'a éprouvé le médecin D, encore une fois en rapport avec son histoire de mort donnée : « *Moi je pense que ce qu'on ressent surtout c'est qu'on a l'impression de... enfin on essaie de faire du travail efficace. Et quand tout se passe bien, c'est le ressenti d'avoir fait un travail efficace. C'est la qualité du travail. »*

Le médecin H a lui ressenti la mort de son patient comme une façon inconsciente de **se confronter à sa propre mort** : « *c'est un peu l'image de ta propre mort que tu vois. Voilà devant un malade qui décède, tu te dis comment toi tu voudrais partir... »*

VII. La place du médecin auprès des proches après le décès

A. L'accompagnement

Après le décès de leur patient, les médecins de notre échantillon ont fréquemment évoqué leur rôle dans l'accompagnement des proches. Celui-ci peut revêtir plusieurs aspects.

La prise en charge médicale du deuil, qu'il soit pathologique ou non, passe par un **soutien psychologique**.

Médecin B : « *Elle est venue me voir aussi pour en parler de son père [...] elle a eu besoin de ce qui n'avait pas été dit. Elle a eu besoin d'en parler.* »

Médecin G : « *On se voit une fois tous les trois mois, on y passe trois quarts d'heure et elle me raconte de morceaux de la vie qu'elle a vécue avec lui.* »

Des **marques d'affection** sont aussi souvent décrites par nos informateurs dans l'accompagnement des proches après le décès.

Médecin G : « *c'est simplement une marque de sympathie, de dire que j'ai appris le décès, que je leur souhaite du courage pour surmonter la douleur.* »

Médecin L : « *j'ai l'habitude, quand j'ai suivi les patients de repasser voir l'entourage après, une fois le décès survenu pour présenter mes condoléances, avoir un petit mot tout ça.* »

Médecin M : « *si c'est des familles que je connais bien, soit je leur mets un petit mot, ça ça m'arrive fréquemment, soit je les appelle. [...] si, par exemple, j'ai un décès à l'hôpital, je passe voir la femme ou la fille le soir après le boulot. [...] Je pense que ça fait partie de mon rôle de médecin.* »

B. La réflexion sur l'enterrement

Plusieurs médecins nous ont fait part, lors des entretiens, des questionnements qu'ils avaient eus quant à leur place en tant que médecin traitant à l'enterrement de leurs patients.

Les Docteurs B et M font partie de ceux qui ont choisi de ne pas y aller.

Médecin B : « *je m'étais posé la question « est-ce que je dois aller à l'enterrement d'un patient ? » J'ai dit non, je me suis dit que non, parce que je ne suis pas de la famille.* »

Médecin M : « *Je vais jamais aux enterrements de mes patients, ça c'est un principe. [...] j'ai pris le parti de n'aller à aucun enterrement de mes patients parce que M. c'est une petite ville et qui si tu vas à l'enterrement de Paul et que tu vas pas à l'enterrement de Jean ça pose un souci.* »

Le médecin D a, quant à lui, pris la décision d'y aller pour certains patients seulement : *« je vais à la cérémonie dans ces cas-là. Je me débrouille pour décaler mes consults et aller à la cérémonie. [...] j'y vais surtout quand l'entourage s'implique [...] c'est plus par respect pour l'entourage et pour le patient. »*

C. La place auprès de l'équipe soignante

L'entourage médical et paramédical est un autre type de proches que l'entourage amical ou familial du patient. Le médecin a un rôle auprès de ces proches-là aussi, comme nous l'a précisé le Docteur I dans sa volonté de répondre aux questionnements de l'équipe soignante d'une maison de retraite sur la prise en charge d'un patient après son décès.

Médecin I : *« C'est vrai que j'ai toujours un petit peu cette question après de m'enquérir auprès du personnel, de savoir comment l'a vécu l'équipe, en fonction du type de décès. Ça permet de discuter un peu là-dessus. »*

VIII. Le vécu émotionnel du médecin après le décès du patient

A. Le vécu en lien avec la situation

Le Docteur G nous fait part de sa **satisfaction** à continuer à suivre l'épouse d'un patient décédé : *« c'est plutôt un plaisir. Parce que, voilà, y a pas eu d'erreur commise. [...] Mais moi ça me fait plaisir de la voir et puis elle visiblement ça lui fait plaisir de me voir. »*

Plusieurs informateurs de notre échantillon ont évoqué des sentiments douloureux après le décès du patient en rapport avec **la remise en question de leurs choix médicaux** au moment de la prise en charge.

- Les regrets :

Médecin F : *« Après pour moi ça se passe mal quand on a des regrets. »*

Médecin G : *« Le deuil, il est un petit peu pathologique justement. Voilà, je dis pas que c'est à cause de moi. Mais quelque part, je me dis, bon, peut-être que si je l'avais appelée... On se serait vus et on aurait pu essayer de travailler ensemble là-dessus. »*

- Les remords :

Médecin H : *« après oui, tu te dis « est-ce que j'aurais dû faire autre chose ? ». Tu vois c'est ça qui est difficile. »*

Médecin L : *« oui, je me dis « peut-être qu'elle m'en veut quelque part ? Peut-être qu'il y a un truc que j'ai mal fait ? » .»*

Certains médecins ont également ressenti un **sentiment de rejet ou d'animosité** de la part des proches du patient décédé.

Médecin B : « *quand le monsieur est décédé, sa femme a dit qu'elle ne voulait plus me voir [...] c'est comme si il y avait un reproche alors que j'ai pas eu l'impression de...* »

Médecin L : « *le souvenir que j'en ai m'est un peu... douloureux c'est un bien grand mot, ça reste un patient mais. Oui une frustration par rapport au non suivi de sa femme après [...] un petit sentiment de tristesse quand même par rapport à ça.* »

Plusieurs participants à l'étude ont évoqué la **nécessité d'informer les proches sur leur vécu** et leurs difficultés lors de la prise en charge du patient de son vivant.

Médecin H : « *on peut dire à l'entourage qu'on s'est trompé, qu'on n'a pas fait bien les choses. Il vaut mieux le dire, oui je pense.* »

Ainsi le Docteur B s'est sentie obligée d'informer la fille d'un patient sur ses difficultés à gérer les non-dits lors la fin de vie de ce-dernier : « *Je crois que j'ai pu lui en parler.* »

Enfin, le Docteur H nous a, quant à lui, fait part de **la nécessité d'avoir l'avis de l'entourage** sur la prise en charge après coup : « *d'avoir l'approbation des gens. Tu vois la famille qui te dis « oui, finalement on a bien fait de faire ça », ça rassure.* »

B. Le vécu du médecin en lien avec lui-même

Plusieurs médecins ont parlé de **la satisfaction** qu'ils éprouvaient après le décès quand ils avaient eu l'impression de tenir correctement leur rôle lors de la fin de vie du patient.

Médecin F : « *D'ailleurs parfois dans le journal, dans la nécrologie, c'est « merci au Dr F. pour sa présence ». A ce moment, on se dit, bon, ça fait pas plaisir, mais ça rassure dans l'idée que mon but c'était d'être présent et de rassurer ces gens-là.* »

Médecin I : « *avec la satisfaction que ça s'est passé très calmement et à priori sans... sans trop de vagues.* »

Médecin M : « *J'ai trouvé que c'était bien. On était content de nous avec l'équipe-là, avec l'infirmière. Ça s'est bien passé, tant mieux. Si c'était à refaire, on referait pareil. C'est une histoire positive.* »

Pour le médecin, **la nécessité d'échanger** avec ses proches après une prise en charge difficile est quelque chose qui revient souvent.

Médecin G : « *Je garde assez peu pour moi, quand ça me pèse, il faut que j'en parle. Parfois c'est à mon époux, parfois c'est à mon associée, parfois c'est un peu à la secrétaire.* »

Médecin H : « *un temps de parole qui est important pour essayer de se déculpabiliser de certaines choses. Si on a bien fait ? Est-ce qu'on a mal fait ?* »

D'autres médecins préfèrent ne pas revenir sur ce qui a été pénible pour eux et évoquent une sorte de **repli sur eux-mêmes**.

Médecin B : « *Ca non j'ai vraiment pas besoin d'en parler et d'en reparler.* »

Médecin D : « *Moi en général, tout ce qui est au niveau médical, reste ici. [...] Non, je garde ça pour moi.* »

IX. La modification des pratiques dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales

Forts de leurs expériences d'accompagnement de patients et de proches dans la mort, les médecins de notre échantillon ont acquis certaines compétences et ont modifié leurs pratiques médicales dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales.

A. L'acquisition de compétences techniques

Le Docteur L nous a avoué avoir progressé dans la mise en place des soins de confort des patients en fin de vie : « *dans tout ce qui est petits soins de confort [...] Il y a plein de petits trucs qu'on connaît pas, dans les différents produits pour le confort. Je sais pas, je pense aux massages, aux ulcères, aux soins de bouche.* »

B. L'amélioration du relationnel avec le patient et les proches

De nombreux médecins de notre échantillon ont évoqué le fait que leur expérience dans l'accompagnement de patients en fin de vie avait permis de les faire progresser au niveau relationnel.

- Sur **l'abord des patients** et de leurs proches :

Médecin A : « *je pense que je commence à être un peu plus à l'aise avec les familles.* » - « *Les rapports ont été moins difficiles* »

Médecin B : « *Du coup moi c'est essayer de l'aborder... de travailler sur l'annonce, de laisser la place à l'écoute.* » - « *j'ai l'impression de laisser un petit peu plus de temps à ce que les gens puissent exprimer les choses eux-mêmes...* »

Médecin G : « *c'est vrai que je me rends compte qu'il faut finalement être simple. Être simple, être soi-même, et puis... Je pense que parfois je remuais trop les choses dans ma tête.* »

- Sur la **qualité des informations médicales** délivrées :

Médecin D (en ce qui concerne le pronostic évolutif de la maladie) : « Mais au niveau relationnel, plus d'expérience, donc peut-être moins d'erreurs dans le discours. »

C. La plus grande facilité à prendre des décisions

Au fil des expériences, plusieurs médecins de notre échantillon ont dit se sentir plus à même de décider lors de questionnements éthiques.

Médecin B : « *Donc du coup avec les formations que j'ai faites là-dessus [...] j'en ai appris la dessus mais... de savoir quand arrêter, stopper l'hydratation.* » - « *Je pense que je me sentirais plus à l'aise actuellement pour les prendre.* »

Médecin G : « *remettre en cause, par exemple, les chimiothérapies pour dire qu'on fait quelque chose.* »

D. Une meilleure capacité à anticiper

Le Docteur F nous a fait part de sa plus grande facilité à repérer les situations qui sont à risque de devenir problématiques : « *Mais j'essaie avec l'expérience d'appréhender le malade le plus tôt possible, et les proches aussi. [...] D'anticiper, de savoir ce qu'ils savent et ce qu'ils attendent de nous.* »

E. La volonté de se former

Les médecins B et L ont évoqué le fait que certaines expériences en rapport avec la mort de patients avaient entraîné chez eux des questionnements sur la nécessité de se former en soins palliatifs.

Médecin B : « *quand j'avais fait ma formation c'était justement après des expériences un peu difficiles.* »

Médecin L : « *J'ai pas fait de formation concernant ça. Ça va peut-être arriver parce que j'en fais de temps en temps.* »

F. La volonté de travailler en pluridisciplinarité

Le docteur B nous a expliqué que dans les situations d'accompagnement de fin de vie, elle avait, suite à des expériences de coopération fructueuses, tendance à demander plus facilement l'aide de ses confrères et en particulier de l'équipe d'appui en soins palliatifs.

Médecin B : « *je n'hésiterai pas à faire appel, parce que ça j'ai vraiment apprécié le relais mobile. Des gens disponibles avec qui on pouvait travailler assez facilement.* » - « *Je refuserai sûrement pas de l'aide parce que c'est pas des choses faciles.* »

G. L'amélioration de l'organisation et de la gestion du temps

Le Docteur A a admis avoir réussi, avec le temps, à mieux s'organiser pour gérer les accompagnements qui demandent beaucoup de présence et de disponibilité.

Médecin A : « *ne pas faire cinq allers-retours pour déposer un papier. A être plus organisée.* »

H. La volonté de se protéger

Enfin le Docteur A nous a expliqué que, suite à des expériences traumatisantes, elle ressentait le besoin de plus se protéger lorsqu'elle allait à nouveau avoir à prendre en charge un patient en fin de vie qui lui pose des problèmes.

Médecin A : « *je pense que du coup je vais être plus... plus prudente* » - « *je passerai la main plus vite pour ne pas qu'on me dise : « vous avez trop attendu à domicile ».* » - « *dès que je sens que ça dérape ou que la famille ne peut plus : hospitaliser plus rapidement, plus facilement.* »

X. Les facteurs qui influencent la modification des pratiques

A. La formation

Plusieurs de nos informateurs nous ont expliqué que leurs pratiques médicales lors de la prise en charge de patients atteints de maladies létales avaient évolué suite à des efforts de formation médicale continue.

- L'autoformation par la littérature :

Médecin C : « *on m'avait pas du tout appris ça pendant mes études de médecine 71-80. [...] Les posos de la morphine, j'ai découvert ça dans le Vidal, j'ai découvert ça dans les bouquins, j'ai découvert ça en cherchant un peu dans les articles en anglais.* »

Médecin H : « *Et puis en bouquinant, il y a des bouquins.* »

- L'hétéroformation par des séminaires :

Médecin B : « *avec les formations que j'ai faites là-dessus [...] j'en ai appris là-dessus.* »

B. L'accumulation des expériences

Pour beaucoup de médecins de notre échantillon, ce sont les expériences médicales qui ont créé leur expérience.

Médecin C : « *Parfois tu t'aperçois que tu peux améliorer ta pratique pour faire au mieux, parce que dans une autre situation tu n'as pas réagi de la même manière.* »

Médecin D : « *C'est plus difficile, je pense, quand on est jeune médecin de donner un diagnostic, de donner un devenir. Parce que, bon, on vous pose toujours la question : « mais ça va s'arrêter quand ? ça va arriver quand ? » Et quand on a plus d'expérience, on peut plus facilement leur dire.* »

Médecin H : « *D'autres expériences qui peuvent m'aider maintenant.* »

C. L'échange avec les autres professionnels de santé

Plusieurs médecins nous ont fait part de l'importance de la formation des médecins généralistes par les équipes d'appui en soins palliatifs.

Médecin H : « *on apprend un peu sur le tas. Au contact de X. [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs] et des équipes palliatives c'est vrai qu'on apprend aussi beaucoup.* »

Médecin I : « *Et ça énormément au contact de l'unité mobile de soins palliatifs. D'avoir un avis spécialisé et après ça me permet moi aussi de bosser, enfin de potasser un petit peu à côté pour savoir ce qui est dit et ce qui est fait.* »

Le Docteur L a, quant à elle, progressé sur les soins de confort au contact des autres soignants : « *ça ça s'apprend sur le terrain avec l'expérience des infirmiers, des médecins de l'HAD.* »

D. La création de protocoles de soins

Le Docteur H nous a, à plusieurs reprises, mentionné l'importance qu'avait eu pour lui la création de protocoles de soins lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs.

Médecin H : « *maintenant il y a des protocoles anticipés. [...] Et ça c'est rassurant d'avoir des protocoles anticipés. Comme ça c'est quelque chose qui est prévu et c'est plus rassurant.* » - « *Ce qui a changé c'est l'expérience de ces différentes expériences que j'ai pu voir pour mettre en place des choses qui sont maintenant protocolisées.* »

E. La réflexion

Un questionnement actif sur sa prise en charge après coup, est un moyen de progression décrit par certains de nos informateurs.

Médecin F : « *C'est toujours pareil, quand l'histoire est finie, on fait marche arrière, on essaie de voir si on a bien fait les choses. »*

Médecin M : « *J'essaie d'y repenser et de voir comment j'aurais pu remédier à ça, ce à côté de quoi je suis passé. »*

Le Docteur I évoque une réflexion induite lors d'expériences similaires : « *Et des fois il y a des évènements, des choses qui se passent où je me dis que ça me rappelle telle situation et où j'analyse un petit peu à posteriori. »*

F. La prise de conscience

La réflexion sur son rôle de médecin peut également se faire de façon passive et cela prend la forme d'une prise de conscience.

Médecin G : « *mon installation m'a permis depuis presque trois ans de voir que finalement on est des personnes importantes pour nos patients qui nous ont choisis. Et du coup on a un rôle à tenir. [...] quand on est là, on est là pour toutes les facettes de l'existence des gens : technique mais aussi tout le reste si il le faut. »*

G. La création d'un cadre légal

La loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti) a permis de mieux encadrer les pratiques médicales de la fin de vie. Ceci permet aux médecins d'avoir des repères légaux concernant leur pratique, en particulier en ce qui concerne la sédation de fin de vie comme l'exprime le médecin K.

« *L'arrivée de la loi Leonetti bien sûr. [...] voilà, on avait enfin un cadre dans lequel on pouvait aller. [...] là de façon complètement sereine. Parce que c'était clair.[...] Et on a convenu ensemble. Je connaissais vraiment très très bien ce patient pour plein plein d'aspects. Il s'est quand même réveillé, il a dit « non, non, je ne souhaite pas. Je ne souhaite pas me réveiller de nouveau ». C'était clair. »*

XI. La modification du vécu du médecin dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales

A. La diminution du stress, de l'appréhension

Au fil de leurs expériences en rapport avec la fin de vie des patients, les médecins A et C disent éprouver moins de difficultés pour prendre en charge ces situations.

Médecin A : *« j'ai l'impression que j'ai abordé ça plus sereinement et que ça m'a moins stressé. J'étais pas plus à l'aise, mais j'arrivais à mieux relativiser, à poser les choses calmement. »*

Médecin C : *« Premièrement j'en ai plus peur. »*

B. Une meilleure estime de soi

La satisfaction engendrée, chez le Docteur C, par la prise en charge de patients en fin de vie a modifié l'image qu'il avait de lui en tant que médecin et en tant qu'homme.

Médecin C : *« C'est gratifiant parce que tu te dis que tu rends service à la personne, que tu essaies de faire au mieux avec les moyens du bord. Tu rends service aussi à la société dans laquelle tu vis. »*

C. Une plus grande sensibilité

Pour le Docteur D, au fil du temps, le suivi des patients atteints de maladies létales sont émotionnellement plus difficiles à vivre, avec même parfois une empathie qui lui est pénible.

Médecin D : *« Beaucoup plus sensible et beaucoup plus effleurable, j'appelle ça. Disons les nerfs à fleur de peau avec le temps. [...] A la limite, je les vis de façon plus difficile, avec plus de sensibilité. Moins de carapace. » - « Oui, je pense que j'ai peut-être plus de compassion... pour le malade et l'entourage. »*

XII. Les facteurs qui influencent la modification du vécu

A. L'accumulation des expériences

L'accumulation d'expériences médicales en rapport avec la mort peut avoir, selon les médecins de notre échantillon, un effet bénéfique sur :

- la **diminution de l'appréhension** :

Médecin C : « *j'en ai parlé, discuté avec suffisamment de familles et de gens maintenant pour me faire une petite idée. J'ai pas une grosse expérience mais un petit peu. Je commence à savoir un peu où je vais quand je commence quelque chose. Le terrain est un petit peu défriché par l'expérience.* »

Médecin L : « *Oui peut-être qu'avec l'expérience, oui on se sent plus à l'aise.* »

- la **constitution d'un réseau professionnel** qui permet de vaincre l'isolement :

Médecin I : « *C'est vrai que du coup c'est plus facile. L'expérience s'accumule. On a un réseau de référents qui se crée. J'ai besoin d'un avis, je décroche mon téléphone et voilà. Non ça c'est vraiment plus facile.* »

Médecin K : « *Déjà le fait de connaître l'équipe de soins palliatifs. On sait qu'on est en interaction.* »

- la **reconnaissance des situations à risque** :

Médecin I : « *Et avec l'expérience j'ai appris à anticiper, à reconnaître les situations.* »

Cependant, pour le Docteur D, c'est l'accumulation des expériences qui est à l'origine de ses **difficultés émotionnelles** : « *C'est l'accumulation. C'est pas vraiment un ras le bol, mais c'est une accumulation je crois... C'est le nombre qui fait que... [...] Moi je vois je trouve des cancers tous les ans... donc plus de décès, de disparitions.* »

B. La rencontre avec les patients

La rencontre et l'échange avec les patients en fin de vie et leur entourage en dehors du cadre médical habituel permettent à certains médecins de notre échantillon d'aborder ce type de situation de manière différente.

Médecin C : « *C'est les patients qui t'apprennent à vivre, c'est les patients qui t'apprennent ton métier. [...] T'as vieilli, t'as pris de l'expérience, t'as soigné des milliers de gens... mais les choses ont complètement changé au point de vue manière de comprendre, d'appréhender les problèmes, de cerner tout ça.* »

Médecin J : « *Non on rencontre vraiment des personnes... On est vraiment dans la rencontre de l'être humain. Ils se dénudent pas, c'est pas tellement ça. Mais ils vous apprennent la vie, ils vous apprennent des choses. Ça c'est impressionnant.* »

C. L'échange du médecin avec ses proches

Dans notre étude, plusieurs médecins ont évoqué le fait de reparler des situations compliquées avec leurs proches comme un moyen de les aider à mieux vivre ces expériences pénibles.

Médecin C : *« je discute beaucoup avec ma femme. Et ma fille, maintenant c'est vraiment très agréable d'avoir une fille médecin. Elle me téléphone de temps en temps quand elle a des cas de conscience et puis moi je peux lui parler aussi. »* - *« Ma femme est pharmacien et puis elle a entendu parler de médecine tout le temps. Et puis elle est très portée sur la psychologie, l'attention à l'autre, tout ça. De ce côté-là elle m'apporte beaucoup et elle m'a fait beaucoup réfléchir sur ce que la psychologie apporte à la médecine. »*

Médecin G : *« Ça permet de poser les choses devant soi et puis finalement d'y voir plus clair. Rien que par soi-même, sans forcément en attendre les conseils et les conclusions des interlocuteurs. Rien que soi-même, le fait de parler et ça devient plus clair. »*

Le Docteur J nous a parlé de son besoin d'échanger avec le médecin de l'équipe d'appui en soins palliatifs sur ses propres difficultés émotionnelles : *« je m'aperçois de ces fameuses difficultés donc c'est pour ça qu'il faut que je discute avec monsieur X [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs] pour savoir si il y a un truc, une technique pour aborder ça. [...] Pour essayer de faire mieux la prochaine fois. »*

D. La réflexion sur son ressenti

Les médecins G et I nous ont expliqué profiter d'un vécu douloureux pour induire une réflexion sur eux-mêmes afin d'essayer de comprendre et de corriger ce qui est pénible pour eux.

Médecin G : *« je me suis dit qu'il fallait que ça me serve de leçon parce que je ne le vivais pas bien. »*

Médecin I : *« C'est toujours facile de réfléchir sur des situations où on est plutôt satisfait mais j'essaie de le faire aussi sur des situations aussi un peu compliquées pour essayer de comprendre qu'est ce qui est pas allé. Essayer de se remettre un peu en cause et essayer de rectifier pour après. »*

E. La découverte des soins palliatifs

Le Docteur H nous a expliqué que sa prise de conscience du bien-fondé des soins palliatifs et l'identification à sa propre mort lui ont permis de mieux vivre les accompagnements de fin de vie :

Médecin H : *« l'idée de la mort qui a changé sûrement. Qui nous fait moins peur à nous même. [...] C'est toujours pareil, on pense à notre propre mort. Donc on serait rassuré*

d'avoir ces soins dans les derniers instants. Du coup ça me donne encore plus de conviction pour faire ces soins. »

XIII. La modification du rapport personnel à la mort

A. L'absence de modification

Pour les médecins A et B, l'accumulation de leurs expériences de médecin en rapport avec la mort de patients n'a pas changé la vision qu'ils avaient de la mort pour eux ou pour leur entourage.

Médecin A : « *Je crois que ça me fait toujours aussi peur, que ce soit pour moi ou pour mon entourage. »*

Médecin B : « *Quand j'y pense c'est toujours quelque chose de très difficile. »*

B. L'adhésion aux soins palliatifs

Les expériences de médecin lors de la fin de vie de patients ont permis pour certains de nos informateurs de se faire une idée de ce qu'ils souhaitaient pour leur propre fin de vie.

Médecin C : « *Certainement oui. J'ai pas envie de me faire soigner. [...] Et euh oui, j'ai pas du tout envie qu'on s'acharne sur moi ni rien. »*

Médecin L : « *Je sais ce que je veux et ce que je veux pas... »*

C. Une plus grande confiance en soi

Le Docteur G nous a expliqué que son expérience médicale lui avait permis d'être plus confiante lors l'accompagnement de fin de vie de ses proches.

Médecin G : « *Je pense que je suis quand même plus sereine, même pour mon entourage, quand il y a des fins de vie qui s'annoncent. [...] j'essaie d'apaiser un peu mon entourage en expliquant que finalement c'est dur pour l'entourage, mais la personne en elle-même elle ne souffre pas forcément. »*

D. Une prise de conscience

Le contact avec la mort de patients a entraîné chez certains médecins de notre étude une prise de conscience de leur condition de mortel.

Médecin F : « *Avant j'y pensais moins, j'avais l'impression que j'allais vivre cent ans. [...] Mais intérieurement, je pense que quand même ça commence à ronger un petit peu. [...]*

Mais j'ai l'impression qu'on est plus exposé à la mort qu'avant. [...] c'est vrai que les expériences comme ça, intérieurement ça marque. »

Cette prise de conscience est à l'origine d'une plus grande appréhension, les expériences médicales rendant la mort plus concrète, plus proche, ce qui génère une angoisse nouvelle chez les médecins.

Médecin J : *« J'ai des phases où je suis beaucoup plus angoissée. Je ne sais pas très bien pourquoi, mais elle a beaucoup plus de réalité maintenant [...] C'est vrai, c'est pas une idée. Pour moi la mort a beaucoup plus de présence, donc ça me demande un travail personnel beaucoup plus important maintenant. »*

Médecin M : *« Pour moi personnellement ça devient plus concret et ça devient plus anxiogène que c'était. Je pense que la pratique de la médecine avec tout ce qu'on voit, [...] je pense qu'inconsciemment tout ça ça doit quand même te peser un peu sur le cerveau. [...] nous on baigne tout le temps dedans et je pense que ça ça agit quand même. »*

E. Le questionnement sur sa capacité à être un « bon patient »

Le Docteur C nous a expliqué les doutes qu'il ressentait quant à ses propres réactions et comportements en pensant à sa propre fin de vie.

Médecin C : *« Et tu te dis comment je vais réagir, comment je vais me comporter après avoir encouragé des gens à un certain stoïcisme, à accepter une certaine partie du destin humain qui est la fin de la vie ? Après avoir encouragé ces gens-là, est-ce que j'aurai le cran de me comporter comme eux ? »*

Discussion

I. La méthodologie

A. Le choix de la méthode

Ce travail de recherche avait pour point de départ les questionnements induits par nos propres expériences médicales. Les réflexions sur nos pratiques lors de la prise en charge de patients atteints de maladies létales portaient essentiellement sur nos compétences, nos rôles et nos affects. Quelle est notre place dans ces situations auprès du patient et de ses proches ? Si nous ne pouvons pas aider à guérir, à quoi pouvons-nous servir ? Comment vivons-nous tout cela ? En quoi ces expériences nous font-elles progresser médicalement et humainement ?

Une revue de la littérature sur ce sujet nous a permis de mettre en évidence les rôles et les ressentis des médecins généralistes lors des situations d'accompagnement palliatif. Cependant nous n'avons trouvé que très peu d'éléments concernant l'évolution des compétences et des affects au fil des expériences. De plus la quasi-totalité des études se focalisait sur l'accompagnement du patient et de son entourage lors de la fin de vie, alors que le suivi après le décès était très peu abordé. C'est ainsi que nous avons pu définir nos objectifs de recherche comme étant de mettre en évidence l'évolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes lors d'accompagnements s'étendant de la fin de vie du patient jusqu'au deuil des proches. C'est dans ce sens que nous avons formulé notre question de recherche. Celle-ci peut paraître particulièrement large puisqu'elle s'intéresse à la fois aux pratiques et au vécu émotionnel des médecins, aux patients et à leurs proches, à la fin de vie et à l'« après ». Il s'agit probablement là d'un important biais méthodologique [48]. Nous l'expliquons par la volonté de faire coïncider le plus possible notre question d'étude avec nos questionnements personnels.

Comme nous l'avons vu précédemment une telle question de recherche ne pouvait se traiter qu'à travers une étude de type qualitatif (Matériel et Méthode – I). Nous avons opté pour la réalisation d'entretiens semi-directifs pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la thématique abordée et l'intention de faire parler nos informateurs sur des sujets relevant de l'intime nous a incité à choisir cette méthode de dialogue en tête à tête. De plus, notre inexpérience et nos craintes quant à l'organisation de focus groups nous ont dissuadés d'opter pour ce type d'entretien. Enfin nous avons la volonté, à travers ce travail de recherche de reproduire autant que possible la rencontre chère à l'accompagnement palliatif. L'idée était en effet de faire de ces entretiens un échange plus qu'un interrogatoire. Ceci en laissant nos interlocuteurs emmener le fil de discussion où bon leur semblait tout en les recentrant parfois lorsque nous nous éloignons trop de nos préoccupations de recherche. Nous avons bien conscience qu'il s'agit là encore d'un biais de méthodologie et que de tels entretiens allaient engendrer une quantité de résultats considérable dont l'analyse risquait de se révéler ardue. Toutefois nous pensions que de cette rencontre avec

les médecins de notre échantillon allaient émerger des thèmes et des concepts inattendus qui n'auraient peut-être pas vu le jour avec un interrogatoire plus structuré. De plus il nous paraissait intéressant d'essayer de mettre à profit nos compétences acquises lors d'accompagnements palliatifs pour la réalisation de ces entretiens.

Les informateurs de notre étude n'ont pas été tirés au sort comme cela se fait parfois dans ce type de recherche. Nous les avons choisis et contactés (Matériel et Méthode – II-A) de manière arbitraire afin que, dans sa globalité, notre échantillon soit le plus diversifié possible. Le but de cette diversification étant d'obtenir le plus grand nombre de réponses à nos questionnements de recherche. Les critères de diversification ont également été choisis arbitrairement. Nous avons opté pour des éléments habituellement pris en compte lors d'études similaires et que nous pensions informatifs pour notre travail, à savoir :

- L'âge : il nous semblait pertinent de contacter des médecins d'âges différents. Ceci afin de confronter les opinions de trois grandes catégories de médecins. Ceux qui ont fait leurs études avant l'ère du développement des soins palliatifs. Ceux qui font partie de « la génération qui a vécu avec Marie de Hennezel » (médecin K). Et les plus jeunes qui, même si ils n'ont pas eu de formation spécifique sur ce sujet, ont fait leurs études avec une culture palliative déjà présente et développée.
- Le sexe : le vécu émotionnel est-il différent entre les hommes et les femmes ? Si la question reste sans réponse, ce critère de diversification nous a toutefois semblé indispensable.
- La date d'installation : notre hypothèse étant que les compétences et le vécu émotionnel évoluent au fil des expériences, il nous paraissait utile de confronter les points de vue de médecins ayant des durées d'activité différentes.
- La zone d'exercice : le mode d'exercice de la médecine générale varie en fonction de la zone d'exercice [49]. Qu'en est-il à propos des rôles des médecins lors d'accompagnements de patients dans la mort ? Les définitions de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques concernant les zones rurales, semi-rurales et urbaines nous ont semblé très obscures et difficilement applicables à notre étude [50]. Nous avons donc opté pour des seuils chiffrés (Résultats et Analyse – I-D).
- La participation à des formations médicales continues : ce critère nous a paru indispensable dans le but de rechercher l'évolution des compétences des médecins.
- La participation à des groupes de pairs ou des groupes Balint : suite à notre travail de recherche bibliographique nous nous sommes posé la question de l'intérêt de la pratique réflexive « après-coup » induite par ces groupes, pour l'évolution des compétences et des affects. Malheureusement de tels groupes de médecins sont rares dans l'Indre et Loire et le Loir et Cher et aucun médecin de notre échantillon n'en fréquentait au moment du recueil des données.
- La formation en soins palliatifs : qu'elle soit initiale ou continue, elle nous semblait une base évidente à l'acquisition de compétences. Un seul médecin, qui avait fait ses études à l'étranger, avait reçu une formation en soins palliatifs lors de son cursus de

médecine générale. Nous n'avons malheureusement pu interroger aucun médecin titulaire d'un Diplôme Universitaire ou d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires en soins palliatifs, le seul ayant été contacté n'a pas répondu à notre demande.

B. La trame d'entretien

Comme nous l'avons vu précédemment la trame de nos entretiens était divisée en trois parties (Matériel et Méthode – II-2).

La première partie demandait un travail descriptif à nos informateurs. Nous souhaitions les faire plonger dans leur subjectivité afin de permettre l'émergence de souvenirs concernant des expériences médicales marquantes en rapport avec la mort de patients. Nous avons pris soin de leur préciser auparavant la définition de la mort retenue pour notre travail à savoir un processus dynamique en trois temps regroupant la fin de vie, le décès et l'après.

La deuxième partie était un travail de mémoire et de mise en mots. Nous demandions à nos interlocuteurs de se souvenir de leur place et de leur vécu personnel lors des situations précédemment évoquées. Il leur fallait ensuite trouver les mots pour décrire leur rôle de médecin, les compétences mises en jeu et leurs affects.

La troisième partie était un travail de réflexivité sensé répondre à nos questionnements de recherche. Il était demandé aux médecins de notre échantillon d'analyser l'évolution de leur vécu émotionnel et de leurs compétences médicales au fil de leurs expériences d'accompagnement de patients dans la mort.

Nous avons bien conscience que cette trame d'entretien peut sembler relativement atypique. En effet, l'idée de partir d'une situation clinique unique risquait d'aboutir à une vision restrictive de l'évolution des compétences et des vécus des médecins alors que notre but était d'en avoir une vision la plus exhaustive possible. Cependant ce point de départ clinique a souvent été l'occasion pour nos informateurs d'évoquer d'autres expériences et d'aborder des thèmes nouveaux. De plus, la multiplication des entretiens a permis de faire naître une quantité importante de concepts aboutissant à la saturation des données.

Nous avons également vu dans cette organisation de la trame un intérêt pratique pour la progression de nos entretiens. La seconde partie demandait un travail de mise en mots d'éléments intimes et la troisième un travail de réflexivité sur ses propres pratiques. Avant d'aborder ces sujets difficiles, il nous a semblé utile de démarrer les entretiens par un exercice plus simple à savoir le récit très clinique d'une situation médicale.

En pratique la trame telle qu'elle est présentée en annexes (document 2) ne nous a servi que lors des deux premiers entretiens. Par la suite nous nous en sommes de plus en plus affranchis pour nous orienter vers des entretiens plus libres en gardant le point de

départ d'une situation clinique marquante et en essayant de recadrer de temps en temps nos interlocuteurs afin d'orienter la discussion vers nos centres d'intérêt.

C. L'analyse des résultats

Lors de ce travail de recherche, l'interprétation et l'analyse des résultats recueillis nous ont posé de nombreux problèmes. Notre inexpérience dans la réalisation de ce type d'étude en est probablement la cause principale.

Comme nous l'avons vu précédemment notre technique d'entretien a généré, volontairement, une grande quantité de résultats. Leur exploitation s'est avérée de plus en plus complexe au fur et à mesure que de nouveaux entretiens venaient enrichir notre capital de données.

L'analyse thématique du corpus ne nous a pas posé de problème particulier. Pour chaque verbatim, nous avons, de notre propre avis, réussi à extraire de nombreux thèmes afin de les dénommer pour qu'ils soient représentatifs de la teneur des propos de nos informateurs. Les étapes suivantes de l'analyse des résultats ont été nettement plus problématiques. La mise en commun de tous nos relevés thématiques dans le but de créer des réseaux sémantiques et l'organisation de ces réseaux entre eux se sont révélés particulièrement complexes. Pour ces étapes il nous a semblé difficile de se positionner entre deux écueils : d'une part la simple retranscription des propos sans réelle interprétation des données, d'autre part le regroupement hâtif et exagéré des thèmes résultant d'une analyse erronée et trahissant le sens des propos de nos informateurs. Devant cette problématique nous avons finalement choisi de ne pas trop regrouper les thèmes afin de conserver autant que possible les concepts exprimés par les médecins de notre échantillon. L'analyse des résultats a eu lieu dans la continuité de leur retranscription, c'est la raison pour laquelle les parties « Résultats » et « Analyse » de notre étude sont fusionnées. Nous avons tout de même réorganisé en grandes sphères les concepts résultants de la mise en commun de tous nos relevés thématiques. Pour des raisons de lisibilité, et devant la grande quantité de résultats, nous avons décidé de présenter ces sphères selon un plan similaire à notre trame d'entretien. On retrouve ainsi :

- L'évocation des expériences marquantes
- La description des compétences et des rôles du médecin
- La description du vécu émotionnel du médecin
- La réflexion sur l'évolution des compétences
- La réflexion sur l'évolution du vécu
- La réflexion sur l'évolution de la représentation personnelle de la mort

La quantité de concepts retrouvés dans les sphères en rapport avec la description des compétences et du vécu du médecin nous a incité à diviser ces sphères en fonction du moment d'intervention dans le processus dynamique de la mort : avant, au moment du décès ou après.

Nous avons ensuite réalisé des arbres synthétiques des résultats de notre étude. L'abondance des thèmes et notre volonté de ne pas les regrouper abusivement ont nui à la lisibilité de ces arbres et nous avons finalement décidé de ne pas les intégrer dans la version définitive de ce travail.

II. Les résultats de l'étude

A. Les expériences marquantes

Notre question de recherche ne portait pas sur la description d'expériences marquantes en rapport avec la mort d'un patient. Toutefois l'évocation de ces histoires cliniques était importante lors de nos entretiens puisqu'il s'agissait d'une porte d'entrée vers la description des rôles et des vécus émotionnels des médecins lors de la prise en charge de patients atteints de maladies létales.

Notre but ici n'est pas de discuter la pertinence des expériences relatées par les médecins de notre échantillon. Il nous a cependant semblé utile de revenir brièvement sur ces situations qui servaient de point de départ à nos entretiens.

Qu'elles aient été pénibles ou constructives, qu'elles aient été à l'origine de problématiques techniques, émotionnelles ou éthiques, il est intéressant de remarquer que tous nos informateurs ont évoqué des situations cliniques marquantes en rapport avec des maladies oncologiques et survenant chez des patients relativement âgés. La très grande majorité de ces situations concernait des accompagnements de patients en fin de vie. Un seul médecin nous a relaté une expérience en rapport avec la prise en charge du deuil d'une épouse qu'il considérait comme pathologique.

Avant de mener cette étude, nous redoutions de tels résultats et c'est la raison pour laquelle nous avons pris soin de ne pas mentionner le terme « soins palliatifs » dans notre question de recherche. Question dans laquelle nous précisons également que notre travail portait sur l'accompagnement avant et après le décès. Nous avons délibérément choisi de ne pas nous limiter aux seules situations d'accompagnement terminal du patient afin d'étendre le plus possible notre panel de réponses concernant les rôles et les affects des médecins. Dans ce but, nous avons également pris soin de rappeler dans le courrier explicatif et avant chaque entretien notre définition de la mort comme un processus dynamique allant de la fin de vie à l'« après ».

La présentation de notre travail et sa très forte connotation « soins palliatifs » expliquent probablement le peu de récits en rapport avec l'accompagnement de proches après le décès. De plus de nombreux médecins ont relaté, même si cela ne leur était pas

explicitement demandé, des décès survenant à domicile. Ces situations touchent nettement plus souvent des personnes âgées que des adultes jeunes ou des enfants ; ces-derniers décédant le plus souvent à l'hôpital [51].

En ce qui concerne le choix exclusif de pathologies cancéreuses, il semble d'autant plus étonnant que, dans son rapport de 2012, l'Observatoire National de la Fin de Vie mentionnait le fait qu'elles ne représentaient que 20% des décès à domicile. Ce chiffre passe à presque 30% pour les maladies cardiovasculaires alors que les maladies neurologiques constituent la part non négligeable de 6.5% des décès à la maison.

Devant cette quasi-unanimité des points de départ cliniques de nos informateurs se pose la question de l'exhaustivité de nos résultats. Le vécu émotionnel du médecin généraliste n'est-il pas différent lorsqu'il prend soin d'enfants atteints de pathologies létales ? Des maladies létales non cancéreuses telles que les maladies neurodégénératives (paralysie supranucléaire progressive, sclérose latérale amyotrophique...) ne sont-elles pas l'objet de questionnements éthiques spécifiques ?

Malgré cela nous avons respecté les histoires cliniques choisies par nos informateurs et nous n'avons jamais cherché à les orienter vers d'autres pistes : patients plus jeunes, pathologies létales d'origine autre que cancéreuse.

B. Les compétences et le vécu émotionnel du médecin généraliste

L'objet principal de notre étude n'était pas la description par les médecins généralistes de leur vécu émotionnel et des compétences mises en jeu lors de la prise en charge de patient atteints de maladies létales. Toutefois il s'agissait là d'un prérequis indispensable pour répondre à notre questionnaire de recherche, à savoir l'évolution de ces compétences et de ce vécu. Force est de constater que la grande majorité des données relevées suite à l'analyse de nos résultats concerne plutôt la représentation de ces deux éléments que la réflexion sur leur modification au fil du temps. Nous pouvons donner deux principales explications à cela :

- Tout d'abord, il est fort probable que notre trame d'entretien n'orientait pas suffisamment nos informateurs vers notre question de recherche. En n'abordant le sujet de l'évolution des pratiques qu'en fin d'entretien nous nous exposions au risque que cette partie soit traitée plus rapidement. En effet lors de nos entretiens, les deux premières parties ont toujours été très riches, elles ont parfois pris énormément de temps. Pour certains médecins l'évocation de leur vécu personnel au cours de situations cliniques marquantes s'est avérée très chargée émotionnellement. Tout ceci explique que les réponses à la troisième partie de nos entretiens ont été globalement moins développées.
- Il est également possible que nous ayons demandé à nos informateurs un travail de réflexivité trop complexe en fonction du peu de temps qui leur était imparti. Suite à notre prise de contact téléphonique et à la réception de notre courrier certains

médecins avaient réfléchi aux idées qu'ils allaient développer lors de l'entretien. Cependant la grande majorité de nos interlocuteurs a réalisé cette réflexion au cours de l'entrevue ce qui a peut-être nui à la quantité des réponses fournies.

Avant de discuter des réponses spécifiques à nos questionnements de recherche, revenons toutefois sur la description par les médecins de leur place et de leurs affects.

1. La place du médecin

La place du médecin généraliste lors d'accompagnements de patients et de proches dans la mort relève à la fois de la mise en jeu de compétences médicales et de l'acceptation de rôles qui s'imposent à lui.

L'analyse de nos résultats retrouve bien les quatre grands champs de compétences décrits dans le rapport de 2007 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie [29] :

- La compétence clinique. Elle regroupe la pose des diagnostics initiaux et évolutifs, la poursuite du suivi habituel de médecine générale et le traitement des symptômes propres à la maladie. Pour les médecins de notre échantillon cette compétence technoscientifique se réfère uniquement au patient. En effet il n'a jamais été fait mention du dépistage des troubles de l'humeur chez les accompagnants ainsi que de la reconnaissance précoce des facteurs de risque de deuil compliqué ou pathologique comme cela est préconisé dans le rapport de 2002 de l'ANAES [31]. En pratique il est probable que ces notions soient recherchées par les médecins mais que notre trame d'entretien et notre volonté de ne pas trop les relancer pour ne pas influencer leurs réponses ne les aient pas incités à aborder ce sujet.
- La compétence relationnelle. Elle semble être primordiale dans ce type de prise en charge. Cela concerne l'annonce et l'accompagnement du patient et des proches avant et après le décès. La relation triangulaire médecin/malade/entourage prend toutefois une nouvelle signification lors de la fin de vie. Il semble que ce soit l'occasion d'une rencontre au cours de laquelle chacun peut apporter aux autres. Tous les intervenants se trouvant au même niveau, la direction choisie pour les soins en devient vraiment consensuelle. La relation médecin/proche après le décès est elle aussi particulière. Elle a lieu entre « ceux qui restent ». Ils ont vécu ensemble une situation parfois éprouvante et toujours émotionnellement chargée. Cette relation atypique que le médecin entretient avec les proches de ses patients décédés explique les questionnements qu'il peut avoir sur la nécessité de manifester sa sympathie à l'égard de la famille après le décès et sur le sens de sa présence à l'enterrement.
- La compétence en éthique se manifeste pour le médecin généraliste par sa capacité à prendre des décisions en situation d'incertitude de l'annonce du diagnostic jusqu'à

l'agonie. Cette compétence n'a jamais été exprimée spontanément par nos informateurs et nombre d'entre eux avouent redouter ces prises de décision.

- Le travail en coopération. Comme cela est mentionné dans plusieurs documents tels que le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie [51], le médecin généraliste a eu un rôle central dans la prise en charge des patients atteints de maladies létales. Il coordonne les soins, organise le réseau de soins, fait le lien entre les différents intervenants et est un maillon indispensable du relais ville/hôpital. Toutefois notre étude soulève deux points intéressants et peu abordés dans la bibliographie. Cette relation est à double sens, le médecin généraliste reçoit des autres autant qu'il leur apporte. Il est en effet régulièrement à la recherche d'avis et de soutien lors de ces prises en charges complexes. De plus le médecin généraliste a un rôle de formation auprès des professionnels de santé. Il transmet les données actuelles de la science, surtout dans le domaine des soins palliatifs où les idées reçues sont nombreuses. A ce propos on peut rappeler le questionnement du Docteur G sur l'hypodermoclyse en fin de vie. Dans cette optique de formation le médecin généraliste peut aussi se servir de ses propres questionnements pour induire une réflexivité chez ses collègues (médecin K).

En complément de ces quatre grandes notions déjà bien décrites dans la littérature, notre étude a retrouvé un cinquième domaine de compétences qui s'impose au médecin généraliste : la compétence sociale. Le rôle social du médecin généraliste ne se limite pas aux seules situations relevant de maladies létales, mais dans ces prises en charge il peut revêtir un aspect particulier. En plus de la rédaction des documents administratifs habituels (sécurité sociale, assurances...) le médecin se doit également de favoriser la présence des proches auprès du patient. Cela peut passer par la rédaction d'arrêtés de travail ou par l'information sur le pronostic évolutif de la maladie afin de permettre à l'entourage de prendre ses dispositions. Notons qu'aucun médecin de notre échantillon n'a fait mention du congé de solidarité familiale ou de l'allocation journalière d'accompagnement dont l'obtention pour un proche d'un patient « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » nécessite pourtant un certificat médical circonstancié [52]. Si la compétence socio administrative semble relever du quotidien du médecin généraliste, on peut penser qu'elle n'a pas été mentionnée dans les grands textes de recommandations concernant la fin de vie [29 ; 31] dans la mesure où leurs comités de rédaction comportent habituellement assez peu de médecins généralistes.

Notre étude a également mis en lumière deux notions assez inattendues sur la place du médecin généraliste face à un patient souffrant d'une maladie létale.

Tout d'abord la nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées. Si nous avons initialement pensé que ce concept rentrait dans le cadre des compétences relationnelles du médecin nous nous sommes finalement aperçus qu'il ne s'agissait pas réellement d'une compétence (voir Introduction - II-A). En effet on ne peut pas parler là d'un « savoir-agir »

qui s'acquiert et se développe avec le temps et qui s'adapte à chaque situation. Les médecins de notre échantillon qui ont abordé cette idée l'ont plutôt présentée comme un impératif moral qui s'impose à eux. Cette notion intéressante fera l'objet d'un développement à part dans la suite de notre discussion.

Enfin, le thème de l'euthanasie a été évoqué deux fois au cours des entretiens. Si l'énoncé de ce sujet était attendu dans un travail traitant, entre autres, de la fin de vie, c'est la représentation qu'en ont donné les médecins qui nous a particulièrement étonnés. Ils le font sortir du champ de la compétence technique et se le représente comme une sorte d'impératif, un devoir auquel ils doivent se soumettre. Cette idée nouvelle sera également développée ultérieurement.

2. Les vécus émotionnels du médecin

Depuis quelques années les études et en particulier les thèses de médecine générale, traitant de la description du vécu des médecins lorsqu'ils abordent des situations relevant de soins palliatifs se multiplient [53]. Pour notre travail, nous nous intéressons également aux affects éprouvés après le décès et lors de l'accompagnement des proches pendant la période de deuil, cet aspect étant nettement plus rarement abordé dans la littérature.

L'analyse des résultats de notre travail concorde avec les données habituellement présentées pour ce type de recherche et nous n'avons pas réussi à mettre en lumière d'élément nouveau concernant la description des affects des médecins.

Quel que soit le moment de la prise en charge (la fin de vie, le décès ou l'accompagnement des proches après) nous avons pu regrouper l'expression des affects des médecins en deux grandes catégories : le vécu émotionnel en lien avec la situation clinique et le vécu émotionnel du médecin en lien avec sa propre personnalité.

Le vécu émotionnel du médecin en lien avec la situation concerne principalement les grands champs de compétences que nous avons vus précédemment. De nombreux informateurs nous ont fait part des difficultés qu'ils éprouvaient lors de la confrontation à leurs propres limites. Il est intéressant de noter à quel point ce vécu émotionnel va influencer sur leurs décisions médicales. Ainsi c'est parce qu'ils ne sont pas à l'aise avec les questionnements éthiques qu'ils vont éluder ces problèmes ou déléguer cette prise de décision à un confrère. Il en est de même pour l'annonce des diagnostics et des pronostics péjoratifs. Le travail en interdisciplinarité est également une source de souffrance émotionnelle très souvent évoquée par les médecins généralistes. Les médecins généralistes libéraux, souvent habitués à travailler relativement seuls, vivent assez mal ces situations où ils ont l'impression de ne pas être toujours pleinement investis et disent régulièrement subir les décisions de leurs confrères spécialistes et hospitaliers. Il est étonnant de relever cette ambivalence entre la place centrale que s'accordent les médecins généralistes dans la relation pluridisciplinaire et l'isolement et le peu de reconnaissance dont ils disent souffrir.

Ceci peut s'expliquer par une relative inadéquation entre les idéaux des médecins et l'évolution de la réalité médicale. En effet le médecin généraliste, acteur de soins primaires, se doit d'avoir un rôle de pivot dans la prise en charge des problèmes de santé de ses patients. Cependant il est relativement peu confronté aux situations de fin de vie car le suivi de tels patients est majoritairement hospitalier. De même, à l'heure actuelle, en France soixante pourcents des gens décèdent à l'hôpital. Le généraliste n'étant que trop rarement tenu au courant de ces évolutions hospitalières, il s'ensuit un sentiment de fracture ville/hôpital [51].

L'autre grand champ que nous avons pu faire émerger est le vécu émotionnel que le médecin éprouve en rapport avec sa propre personnalité et cela indépendamment de la situation clinique. Dans ce cas nous avons relevé l'expression de sentiments plutôt pénibles et de sentiments agréables, les deux pouvant même coexister. En ce qui concerne les vécus difficiles, les médecins nous ont exprimé de l'appréhension, des regrets, des remords, des sentiments empathiques pénibles et même parfois une sorte de deuil anticipé. Il est étonnant de remarquer qu'aucun de nos informateurs n'a évoqué un sentiment pouvant s'apparenter à de la tristesse en rapport avec la perte réelle ou anticipée de son patient. Les vécus émotionnels positifs concernant eux plutôt l'après coup, il s'agit principalement de satisfaction et de fierté ressenties à la relecture des événements.

Une notion un peu à part, régulièrement évoquée au moment du décès ou dans l'après immédiat, est la nécessité de « boucler la boucle ». En fonction de nos interlocuteurs cela peut se manifester de plusieurs manières : en gardant le patient à domicile le plus longtemps possible, en souhaitant absolument être présent pour le dernier souffle, en restant avec les proches après le décès, en recontactant les proches après le décès, en allant à l'enterrement. Cette idée n'est pas à proprement parler un vécu, il s'agirait plutôt d'un impératif émotionnel. Au cours de certains entretiens nous avons demandé à nos informateurs le pourquoi de cette nécessité, mais ce travail de réflexivité à chaud n'a pas permis de dégager d'éléments de réponse. On peut toutefois faire le parallèle entre cette nécessité qui s'impose aux médecins généralistes et les cérémonies du souvenir [54] organisées dans certains services hospitaliers tels que les Unités de Soins Palliatifs et dont une des vocations est, pour l'équipe soignante, de clôturer des histoires pour pouvoir en aborder de nouvelles (« poser ses morts »).

C. L'augmentation des compétences

La première partie de notre question de recherche s'intéressait à l'impression qu'avaient les médecins généralistes de l'évolution de leurs compétences lors d'accompagnement de patients et de proches. Cette fois encore la majorité des réponses concerne essentiellement les compétences mobilisées lors de la fin de vie du patient, alors

que celles nécessaires pour l'accompagnement des proches lors de la période de deuil ont été très peu évoquées.

Tous les médecins de notre échantillon ont décrit une évolution de leurs compétences médicales au fil de leurs expériences d'accompagnement de patients et de proches dans la mort. Cependant certains nous ont initialement expliqué que rien n'avait évolué. Après un temps de réflexion, tous ont quand même trouvé des points sur lesquels leurs compétences médicales avaient changé :

Médecin D : « *Je ne crois pas. Enfin si, je pense qu'elle [sa pratique médicale] a du se fortifier au niveau relationnel.* »

Médecin F : « *Non, je ne pense pas. C'est toujours... [...] Mais j'essaie avec l'expérience d'appréhender le malade le plus tôt possible, et les proches aussi.* »

Médecin M : « *Non, je fais toujours à peu près la même chose. Enfin j'essaie de faire toujours à peu près la même chose. [...] J'ai quand même tendance à privilégier le relationnel [...] parce que c'est une question que j'aborde de savoir qu'est-ce qu'ils veulent, comment ça se passera.* »

On peut penser que, dans les cas ainsi évoqués, la réflexivité sur l'évolution des pratiques médicales a été induite par nos entretiens.

Notre étude a montré que cette modification des compétences touche les quatre grandes familles précédemment décrites et a toujours tendance à aller dans le sens de l'augmentation :

- L'acquisition de compétences technicoscientifiques nouvelles, principalement pour la gestion des symptômes de la fin de vie.
- L'amélioration de la capacité à communiquer avec le patient et ses proches, que ce soit pour les annonces diagnostiques ou pour le soutien psychologique.
- La plus grande facilité à travailler en interdisciplinarité. Dans ce cas on voit que l'accumulation des expériences est à l'origine de la création d'un réseau de connaissances qui facilite le travail pluridisciplinaire.
- La compétence en éthique a elle aussi tendance à s'améliorer. La prise en compte des formations et des expériences passées tend à donner des arguments plus importants aux médecins dans leurs prises de décisions.

Ainsi on voit que l'augmentation des compétences s'articule selon deux axes : l'acquisition de compétences nouvelles et le renforcement de compétences déjà acquises.

D. La coexistence des vécus émotionnels

La seconde partie de notre questionnement d'étude concernait l'évolution du vécu émotionnel des médecins généraliste lors de la prise en charge de patients atteints de maladie létale. Le travail qui était demandé à nos informateurs était particulièrement

difficile puisqu'il associait réflexivité (analyse de l'évolution) et expression de l'intime (vécu personnel). Ceci explique probablement la très faible quantité de réponses obtenues.

Toutefois on remarque que les vécus des médecins lors de ce type de situations peuvent évoluer dans deux directions qui semblent initialement totalement opposées. Dans certains cas, ces prises en charge deviennent de plus en plus facile à vivre avec la diminution progressive des affects pénibles que nous avons évoqués précédemment (II-B-2) et en particulier l'appréhension lors de l'accompagnement de patients en fin de vie. Pour d'autres, au contraire, ces situations s'avèrent de plus en plus pesantes avec cette fois-ci l'exacerbation de vécus douloureux tels que l'empathie difficile.

Il est intéressant de noter qu'une expérience clinique initialement difficile peut se révéler gratifiante. Plusieurs de nos informateurs nous ont expliqué qu'un travail de réflexivité leur avait permis de comprendre quelle était réellement leur place dans des situations au cours desquelles ils se sentaient initialement dépassés. Ce travail de relecture a engendré une modification de leur attitude et de leur positionnement. Ils ont pu finalement retirer satisfaction et fierté de leurs expériences.

Enfin plusieurs médecins de notre échantillon ont exprimé, pour une même situation, des sentiments en apparence totalement contradictoires. La coexistence de ces vécus opposés si elle semble initialement paradoxale peut s'expliquer par la nature de la relation qui unit le médecin et son patient. Dans le cas particulier de la fin de vie, le patient mourant provoque chez son médecin des interrogations sur le sens de sa pratique, sur le sens du soin mais aussi sur le sens de sa propre existence. Les idéaux de vie et de soin des médecins ne sont pas forcément complémentaires et ceci peut être à l'origine de ressentis différents. Lors des accompagnements de fin de vie le médecin est toujours confronté à des difficultés, c'est par le sens qu'il donne à sa présence et à son action qu'il arrive à les surmonter. Selon Paul Ricœur « le nœud de la souffrance est une diminution de la puissance d'agir » [32]. On peut donc bien imaginer qu'en se posant la question du sens de sa pratique, on arrive à diminuer cette souffrance.

E. De la pratique réflexive à la modification du vécu et des compétences

Lors de notre étude il nous a semblé utile de comprendre par quels mécanismes progressaient les compétences et les vécus personnels des médecins. Si la pratique réflexive n'a jamais été énoncée comme telle par nos interlocuteurs, le concept lui est revenu à de très nombreuses reprises. A ce propos, plusieurs points de discussion ressortent de notre analyse des résultats.

● Les expériences créent l'expérience

L'expérience médicale est la combinaison d'un savoir-être et d'un savoir-agir. La posture et les compétences des médecins lors de la prise en charge de patients atteints de maladies létales évoluent au fil des expériences et ce sont elles qui sont à l'origine des modifications. Chaque histoire clinique, chaque rencontre, fait progresser le médecin en tant qu'homme et en tant que praticien. Ceci peut être le fruit d'expériences particulièrement marquantes ou de la simple accumulation des expériences. Dans tous les cas, un travail de réflexivité est nécessaire pour qu'une réelle évolution en découle.

Ce retour sur les pratiques a très souvent été exprimé lors de nos entretiens, que ce soit au niveau des compétences médicales (médecin G) ou du vécu émotionnel (médecin M).
Médecin G : « *J'essaie d'y repenser et de voir comment j'aurais pu remédier à ça, ce à côté de quoi je suis passé.* »

Médecin M : « *Je me suis dit qu'il fallait que ça me serve de leçon parce que je ne le vivais pas bien.* »

Pour qu'il puisse avoir lieu, ce travail de réflexion nécessite un temps dédié. A ce propos, il est intéressant de noter que certains médecins recherchent un temps calme après les consultations et les visites, nous avons regroupé ce concept sous le titre « nécessité d'un sas » dans l'analyse des résultats. On peut penser que ce temps sert autant à faire le vide avant de passer à autre chose (catharsis) qu'à revenir sur ce qui vient de se passer pour en tirer des conclusions (réflexivité après coup).

● La réflexivité induite

Si le travail de réflexion sur les pratiques semble être habituel chez les médecins, il semble que ces-derniers ne soient pas toujours les seuls instigateurs de cette réflexivité. Les collègues, amis et conjoints sont régulièrement sollicités. Ce qui ressort de notre étude est que les médecins attendent finalement assez peu de conseils quand ils parlent de leurs expériences avec leurs proches. Ils recherchent surtout une écoute, une sorte de point de départ à leur travail de réflexion.

On retrouve le même concept dans les groupes Balint où le but n'est pas de juger la pratique mais d'initier ensemble un travail de réflexion sur le ressenti. Malheureusement nous avons peu d'élément à ce propos dans notre étude, du fait du manque de diversité de notre échantillon sur ce point.

La création de protocoles de soins est aussi un moyen de revenir, en groupe, sur les expériences passées, d'en tirer les leçons et d'anticiper pour les expériences à venir.

Nous tenions également à mettre en lumière la réflexivité induite chez nos interlocuteurs par notre travail de recherche. L'ambition de notre étude était uniquement de décrire l'évolution des pratiques des médecins et certainement pas d'être à l'origine de cette évolution. Toutefois plusieurs de nos informateurs nous ont exprimé, souvent après les entretiens, que nos questions avaient suscité chez eux une réflexion nouvelle.

● Les limites de la pratique réflexive

Le concept de pratique réflexive a initialement été développé dans le cadre de travaux pédagogiques. Il s'adapte aux sciences pratiques telles que la médecine. Toutefois, il ressort de notre étude plusieurs points que nous ne parvenons pas à expliquer grâce à ce concept.

Tout d'abord, la réflexion non conscientisée. Comme l'exprime le médecin C : « *les choses changent et les gens changent.* » Est-il possible qu'une modification des pratiques soit induite par un travail de réflexion inconscient ? N'y a-t-il dans ce cas pas d'autre mécanisme pouvant expliquer cette évolution ?

L'autre limite que nous relevons est l'évolution péjorative du vécu émotionnel malgré un travail de réflexivité. Pour le médecin D : « *avec le nombre d'histoires [...] je les vis de façon plus difficile, avec plus de sensibilité* ». Le but de ce travail n'est-il pas d'aboutir à un certain apaisement émotionnel ?

F. De la modification du cadre légal à l'évolution des pratiques

Lors de nos entretiens, un seul médecin a abordé le cadre légal relatif à la fin de vie en faisant référence à la loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005. Il nous a expliqué l'impact qu'avait eu pour lui la promulgation de cette loi. Ses pratiques, en particulier au niveau technique, en ont été modifiées. En prenant l'exemple de la sédation terminale, il nous a expliqué qu'il a pu acquérir de nouvelles compétences et consolider celles qu'il possédait déjà en se référant au cadre clairement défini par la loi.

Comme l'explique le rapport de 2008 du Dr Léonetti, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est peu connue des professionnels de santé [58]. Malgré une importante couverture médiatique et l'exposition retentissante de certaines situations cliniques marquantes (les cas de Vincent Humbert ou de Chantal Sébire en sont les exemples les plus connus), en 2008 moins de 50% des personnels soignants connaissaient la loi. Dans la population médicale ce taux passait de 20 à 30% en fonction des études. Quand on s'intéresse aux points spécifiques de cette loi, les chiffres sont encore plus impressionnants : seulement 22 % des soignants savent qu'il y a interdiction d'obstination déraisonnable, 9 % connaissent la notion de personne de confiance et 4 % la possibilité de soulager la douleur en appliquant un traitement pouvant avoir un double effet. Selon Marie de Hennezel « la loi est mal connue, donc mal interprétée et mal appliquée ».

Pourtant il semble bien que ce cadre légal apporte une réelle aide aux médecins. Il était nécessaire pour lever les préjugés qui entouraient la fin de vie. Il permet au médecin d'assumer pleinement ses positions, par exemple en définissant clairement l'abstention thérapeutique comme une possibilité qui s'offre au médecin sans l'apparenter à quelque

forme d'euthanasie que ce soit [18]. La loi insiste aussi sur la nécessité de formation qui fait cruellement défaut aux médecins généralistes dans ce domaine.

Notre étude fait donc bien écho à tout cela : la loi de 2005 constitue une avancée et une aide considérables. Toutefois ces apports ne pourront avoir un sens que lorsque le taux de connaissance du cadre légal dans la population médicale atteindra un seuil significatif. Ceci est d'autant plus important que les médecins, et en particulier les généralistes, sont les principaux vecteurs de diffusion de la culture palliative dans la population générale.

G. La présence renforcée du médecin : un impératif moral ?

La présence et la disponibilité accrues sont des éléments primordiaux qui reviennent très régulièrement lorsqu'on interroge les médecins sur leur place auprès de patients en fin de vie et de leurs proches. Nous avons pu initialement penser que ces deux notions entraient dans le cadre des compétences relationnelles demandées au médecin lors d'accompagnements palliatifs. Après relecture approfondie et analyse des discours de nos interlocuteurs nous avons compris qu'il s'agissait plutôt pour eux d'un impératif auquel ils pouvaient décider ou non d'adhérer. Nous avons donc choisi, pour ces notions, de regrouper les thèmes issus des verbatims dans un réseau sémantique intitulé « nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcées ». Il nous a ensuite semblé utile de comprendre l'origine de cette nécessité.

L'article L4127-38 du Code de Santé Publique repris dans la sous-section 2 du code de déontologie médicale stipule que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments » [56 ; 57]. On comprend donc bien que la présence du médecin constitue un impératif juridique et déontologique, mais il semble que le concept relevé lors de notre étude aille au-delà de ça. Il s'agit plutôt d'un rôle que se donnent les médecins, une sorte d'impératif moral.

On perçoit bien l'intérêt d'une telle disponibilité pour les patients et leur entourage :
- « *Il y a toujours, par notre présence, une forme de soutien psychologique et d'aide rien que par notre présence. [...] Oui, le rôle c'est d'être présent et d'être disponible. Et de rester disponible d'ailleurs* » (médecin G).

- « *Si il y avait quelque chose ils pouvaient me joindre* » (médecin H).

Cependant ce sont toujours les médecins qui sont instigateurs de cette présence accrue et il semble bien qu'elle soit l'expression de leur vécu personnel et qu'elle ait un sens pour eux aussi : « *Je pense que c'est ce côté psychologique, émotionnel, qu'on soit rassuré* ». A plusieurs reprises nous avons tenté d'interroger nos informateurs sur la signification qu'avait pour eux cette nécessité de présence. Aucun n'est parvenu à poser des mots sur le sens de cette disponibilité accrue. On peut toutefois se demander si ce n'est pas là une

forme d'expression de l'impuissance relative des médecins face au mourir des patients, une façon de donner un sens à leur action soignante. Ne serait-ce pas, pour certains, une tentative de compenser par leur présence une éventuelle culpabilité induite par l'impossibilité d'influer sur le cours de la maladie ? Le sens du soin n'est-il pas seulement d'être présent auprès de ceux qui souffrent lorsque guérir n'est plus possible ? Ne peut-on pas également voir dans cette nécessité de présence une façon pour le médecin de se protéger ? Si on peut lui reprocher de ne pas avoir guéri, on ne peut pas lui reprocher de ne pas avoir été là.

Enfin on peut imaginer que la présence et la disponibilité accrues des médecins dans les situations d'accompagnement palliatif relèvent aussi de quelque chose qui les dépasse, une sorte de soumission à ce qu'ils pensent être leur rôle.

Ainsi cet impératif moral semble résulter de la combinaison de plusieurs éléments :

- des devoirs déontologiques
- des objectifs de soins pour le patient et son entourage
- des mécanismes psychiques propres aux médecins
- la représentation qu'a le médecin de son rôle et de sa place dans la société.

Si cette présence renforcée est un impératif moral pour le médecin elle ne peut pas évoluer dans le temps. Les médecins peuvent toutefois choisir de s'y soumettre malgré les contraintes (médecin C) ou de s'en affranchir en dépit du sentiment de culpabilité que cela peut engendrer (médecin A).

Médecin C : *« Les médecins travaillent seuls, ils sont seuls avec leur patient, assument jusqu'au bout »*

Médecin A : *« le fait que ça me libère de ça et de ne plus avoir à gérer cette situation qui me stresse. [...] tant pis si ils [la famille] ne voulaient plus me voir après... »*

Lors de notre étude, seul le médecin A a exprimé sa volonté de « passer la main » quand la situation médicale le dépassait quitte à perdre complètement de vue son patient. Tous les autres médecins ont dit devoir toujours suivre leur patient jusqu'au bout quitte à en subir les conséquences émotionnelles et organisationnelles. On peut toutefois se demander si ces résultats sont le reflet de la réalité médicale actuelle.

H. L'euthanasie comme rôle médical

Les questionnements sur l'euthanasie représentent une problématique bien spécifique et nous avons tout fait pour que notre travail de recherche aborde le moins possible ce sujet. Nous avons la crainte, en cas d'évocation de ce sujet lors de nos entretiens, que la conversation dévie sur des aspects, certes intéressants mais qui s'éloignent complètement de notre travail de recherche. Au cours de nos douze entretiens, deux médecins ont quand même abordé l'euthanasie et nous les avons laissé développer ce

sujet. L'analyse de leurs propos s'est révélée assez inattendue et c'est la raison pour laquelle nous souhaitons les discuter. Précisons qu'il n'est pas question ici pour nous de donner nos avis personnels sur la dépénalisation de l'euthanasie, problème sociétal autant que médical.

L'euthanasie ne rentrait pas dans le cadre de nos préoccupations de recherche initiales et nous n'avions pas jugé nécessaire de consulter préalablement la bibliographie s'y rapportant. Nous nous sommes donc attelés après analyse des résultats à en rechercher une définition satisfaisante. Nous avons retenu celle du Centre Sèvres et de Patrick Verspieren, reprise par le Docteur Gomas en 2002 au cours de la séance dédiée à l'euthanasie lors de la commission des affaires sociales de la Communauté Economique Européenne : « acte délibéré d'un tiers qui entraîne la mort d'un malade ».

Tous les termes en sont importants pour cerner les limites éthiques, sémantiques et juridiques de cette pratique. Nous insisterons cependant sur le mot « délibéré » qui évoque l'intentionnalité de celui qui provoque la mort. Délibéré signifie que cette action résulte d'une délibération, d'un choix. Le geste qui entraîne la mort a été évalué et décidé, il est le fruit d'un questionnement éthique.

C'est justement ce questionnement, ou plutôt l'absence de questionnement, qui nous a frappés dans les conceptions de l'euthanasie qu'avaient nos informateurs. Reprenons brièvement quelques éléments de leurs propos, ils sont donnés ici à titre illustratifs et leur interprétation ne doit pas faire oublier le contexte de l'entretien :

« je l'ai soulagé, disons, dans les dernières heures à domicile [...] utiliser les... les cocktails lytiques, avec de la morphine [...] on essaie de faire du travail efficace [...] Enfin c'est pas des situations simples, mais faut le faire... »

A l'analyse de ce discours, on peut comprendre que le médecin conçoit l'euthanasie non pas comme un choix, mais comme une sorte d'obligation morale qui s'impose à lui. Il perçoit comme tel son rôle de médecin et doit s'y soumettre même si cela le peine et le met en difficulté. Cela fait partie de son travail d'abrèger les souffrances des patients en phase agonique et il faut qu'il le fasse malgré tout. De la même façon que la nécessité de présence s'impose au médecin, on peut imaginer l'euthanasie comme un impératif qui se dresse devant lui. Dans ce cas le rôle que se donne le médecin, le sens de son action soignante, est d'influer sur le cours de la maladie, de quelque façon que ce soit.

Avec le même postulat de départ, un de nos autres informateurs a lui réussi à « se révolter » et s'affranchir de ce rôle implicite qui lui avait été inculqué au cours de sa formation. Il a ainsi découvert seul et de manière empirique la pratique palliative et son utilité :

« les médecins passaient trop vite de l'autre côté, entre le moment où il y avait eu les chimios et le moment où on disait bon allez c'est foutu il faut l'aider à s'en aller. [...] Mais entre les

deux, je me suis dit « y a quoi ? » y a rien. Qu'est-ce qu'on fait ? Les gens qui doivent partir, comment on les accompagne ? »

Pour clore ce chapitre sur l'euthanasie, nous souhaitons toutefois nuancer nos propos. Les représentations que nous venons d'exposer sont le fruit de notre analyse des propos de nos interlocuteurs. Nous nous sommes efforcés de faire ce travail le plus sérieusement possible mais cette analyse est forcément interprétative. Nous n'avons pas de moyen de vérifier auprès de nos informateurs si nos interprétations ne trahissent pas trop le sens de leurs propos. Cela d'autant plus que nous avons volontairement choisi de ne pas les faire reformuler sur ce sujet lors des entretiens afin de ne pas dévier de nos objectifs de recherche.

Conclusion

Ce travail de recherche a été motivé par notre expérience personnelle. Le sentiment que nos compétences et que notre vécu émotionnel évoluaient au fil des histoires cliniques en rapport avec la mort de patients nous a incités à essayer de comprendre les mécanismes de ces modifications. Nous avons donc choisi, à travers cette étude, d'interroger des médecins pour voir dans quelle mesure ils arrivaient à analyser l'évolution de leurs pratiques lorsqu'ils avaient à accompagner les patients et leurs proches dans la mort. La formulation, probablement inadéquate, de notre question de recherche et le lien fort et implicite qui lie mort du patient et soins palliatifs ont fait que la très grande majorité des données issues de l'analyse des entretiens concernent la fin de vie et que les thèmes en rapport avec l'accompagnement des proches après le décès ont été très peu abordés.

Les résultats de cette étude montrent une évolution systématique des compétences et du vécu du médecin généraliste au fil de ses expériences de prise en charge de patients atteints de maladies létales. Ces suivis nécessitent pour les médecins une importante implication et sont toujours très riches au niveau affectif. Au final le médecin s'en trouve changé en tant qu'homme et en tant que praticien. Les compétences médicales évoluent tout le temps vers une augmentation et une amélioration des capacités. Le vécu personnel lui peut évoluer vers du positif et du négatif en fonction des expériences. De même plusieurs affects peuvent coexister au sein d'une même histoire clinique. Le savoir-agir et le savoir-être du médecin évoluent quand les expériences médicales se multiplient. La réflexion sur ces expériences engendre une modification des pratiques. Ces changements propres au médecin peuvent aussi résulter d'une évolution de la médecine : création d'un cadre légal, structuration des soins palliatifs.

Ainsi nous pouvons confirmer notre hypothèse de départ qui était que le médecin généraliste construit sa propre pratique médicale dans la prise en charge de patient atteints de maladies létales au fil de ses expériences d'accompagnement de patients et de proches dans la mort.

En dehors de ce questionnement de recherche notre étude a mis en lumière la présence d'impératifs moraux qui se posaient au médecin dans la situation spécifique de la fin de la vie : il s'agit principalement de la nécessité d'une présence et d'une disponibilité renforcée. Dans une moindre mesure et de manière nettement plus discutable, il semble que le recours à l'euthanasie s'impose aussi pour certains comme un impératif auquel il faut se soumettre.

A titre personnel, ce travail de recherche a été riche à plusieurs niveaux. Il a apporté des éléments de réponse à nos questionnements. Il nous a également permis de découvrir, non sans peine, la méthodologie des études qualitatives. Si l'analyse des résultats a été difficile, c'est avec grand plaisir que nous avons mené les entretiens. Chacun d'entre eux a été l'occasion d'une rencontre particulièrement enrichissante. La mise en évidence par cette étude de l'apport de la réflexivité dans la pratique quotidienne de la médecine nous a

spécialement intéressés. Cette capacité à regarder en arrière, à revenir sur ses erreurs, sur son vécu et sur ses attitudes nous a fait prendre conscience de l'intérêt des groupes Balint qui permettent pour les médecins libéraux d'initier, à plusieurs, cette réflexivité. Ceci fait écho à ce que nous avons pu vivre dans les services de soins palliatifs où se multiplient les staffs et réunions. Il s'agit là d'un moyen d'essayer de progresser ensemble en analysant dans l'action ou « après-coup » le sens que l'on donne au soin.

Si la réflexivité peut engendrer une amélioration des compétences et du vécu personnel du médecin pour les situations à venir, on peut se demander s'il ne serait pas nécessaire de favoriser cette pratique pour les situations complexes relevant de soins palliatifs. Cela passe probablement par un meilleur accès aux groupes de pairs et aux groupes Balint et par une formation accrue des médecins généralistes sur l'utilité de ces groupes. Il se pose aussi la question de la pertinence de l'utilisation des équipes d'appui départementales en soins palliatifs pour induire cette réflexivité auprès des soignants pendant et après les situations difficiles.

Au terme de ce travail de recherche, nous souhaitons énoncer quelques thématiques d'ouverture que nous n'avons pas abordées jusqu'alors mais qui nous paraissent intéressantes :

- Tout d'abord le lien entre l'augmentation des compétences et l'amélioration du vécu. Cette question n'a jamais été directement abordée dans l'étude mais il semble pertinent de comprendre si les médecins vivent mieux ces situations cliniques lorsque leur bagage médical augmente.
- De plus de nombreux médecins ont évoqué le fait que l'évolution de leurs pratiques et l'accumulation des expériences avaient changé leur façon d'appréhender la mort et la fin de vie pour eux et pour leur entourage. Il semble donc intéressant d'étudier plus spécialement un éventuel lien entre la représentation personnelle de la mort pour le médecin (craintes, croyances, rituels...) et la façon dont il prend en charge des patients en soins palliatifs.
- Enfin nous avons pu mettre en lumière la nécessité pour les médecins généralistes d'une présence accrue lors de la fin de vie de leurs patients. Ceci se traduit par une posture d'accompagnement qui dépasse probablement le cadre stricte du soin. Il nous semble donc intéressant de s'interroger sur la genèse et les conséquences de ces obligations morales qui s'imposent aux médecins.

Bibliographie

- 1 LEURET S., 2008. *Les droits de patients en fin de vie et le médecin généraliste : Entretiens dirigés avec dix médecins généralistes et revue de la législation et des recommandations en France et à l'étranger*. Thèse de médecine, Université Henri Poincaré Nancy 1, 132 p.

- 2 VANTOMME BONNET EYMARD C., 2007. *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs : Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le val de marne*. Thèse de médecine, Université Paris Val de Marne, UFR Médecine de Créteil, 111 p.

- 3 DICTIONNAIRE MEDICAL, 1 vol., *Mort*, Paris, Masson, 2001, p 634.

- 4 LE PETIT ROBERT DICTIONNAIRE DE LA LANGUE FRANCAISE, 1 vol., *Mort*, Paris, Dictionnaires Le Robert, 1993, p 1618.

- 5 THOMAS L.-V., 2003. *La Mort*, 5^e édition. Presses Universitaires de France - PUF, Paris, 128 p.

- 6 BELOURIEZ G., 2008. *Décès du malade, deuil du médecin généraliste : vécu et savoir existentiel, un cheminement*. Thèse de médecine, Université de Picardie Jules Verne, Faculté de médecine d'Amiens, 303 p.

- 7 BACQUE M.-F., 2003. *Apprivoiser la mort*. Odile Jacob, Paris, 220 p.

- 8 BACQUE M.-F., 2008. Des séparations aux deuils, place de l'aptitude à la séparation comme organisateur psychique. *Dialogue*, 180, p 23-28.

- 9 JUNIOT P., 2000. *Le vécu affectif du médecin généraliste face à la mort. Enquête auprès de vingt médecins généralistes maîtres de stage de la région Bourgogne*. Thèse de médecine, Faculté de médecine de Dijon, 132 p.

- 10 ARIES P., 1977. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-âge à nos jours*. Le Seuil, Paris, 222p.

- 11 ARIES P., 1967. La mort inversée. Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales. *European Journal of Sociology*, 8(2), p 169-195.

- 12 ENCYCLOPEDIA UNIVERSALIS, (page consultée le 10 juin 2013). *Deuil*. <http://www.universalis.fr/encyclopedie/deuil/>

- 13 SCHACH D., (page consultée le 10 juin 2013). *Le deuil*. Société de Thanatologie. <http://www.mort-thanatologie-france.com>
- 14 HANUS M., 2006. Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), p 349-356.
- 15 BACQUE M.-F., HANUS M., 2012. *Le deuil*, 12^e édition. Presses Universitaires de France – PUF, Paris, 127 p.
- 16 PRIGERSON H.-F., BIERHALS A.-J., KASL S.-V. *et al.*, 1997. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154(5), p 616-624.
- 17 DE HENNEZEL M., (page consultée le 11 juin 2013). *Les valeurs du soin*. Centre spiritualité Santé de la capitale nationale. <http://www.cssante.ca/>
- 18 BACQUE M.-F., 2013. *La Médecine face à la Mort, Alliance ou combat*. L'esprit du Temps, Paris, 247 p.
- 19 MAUBON M., 2011. *Deuil des soignants : une souffrance à penser*. Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier-Bagnoud. <http://www.croix-saint-simon.org>
- 20 CATHEBRAS P., BEGON A., LAPORTE S., *et al.*, 2004. Épuisement professionnel chez les médecins généralistes. *La presse médicale*, 33(22), p 1569-1574.
- 21 LARSON D.-G., TOBIN D.-R., 2000. End-of-life conversations. Evolving practice and theory. *JAMA* 284, p 1573-1578.
- 22 GARREAU M. 2006. *L'accompagnement de fin de vie à domicile par le médecin généraliste*. Thèse de médecine. Faculté de Médecine d'Angers.
- 23 SVANDRA P., 2011, Camus et L'engagement soignant, de l'impuissance à la révolte. *Ethique et santé*, 8, p 11-15.
- 24 CAMUS A, 1947. *La peste*. Folio Gallimard, Paris.
- 25 CAMUS A. 1942. *Le mythe de Sisyphe*. Gallimard, Paris.

- 26 COLOMBAT P., *Souffrance des soignants en soins palliatifs*. Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie.
<http://www.grasspho.org>
- 27 TARDIF J., 2006. *L'évaluation des compétences*, Chenilière Education, Québec, Canada.
- 28 IBANEZ G., CORNET P., MINGUET C., 2010. Qu'est-ce qu'un bon médecin ?. *Pédagogie Médicale*, 11(3), p 151-165.
- 29 COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE, 2007. *Réflexions et propositions pour la formation médicale*. Ministère de la Santé et des Solidarités.
<http://www.sante.gouv.fr>
- 30 D'HEROUILLE D., MORIZE V., SERRYN D., 1999. *A propos des définitions des soins palliatifs*, Bulletin documentaire n°3, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.
<http://www.sfap.org>
- 31 AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION DE LA SANTE, 2002. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Recommandations pour la pratique clinique.
- 32 RICOEUR P., 1992. *La souffrance n'est pas la douleur*. Revue de Psychiatrie Française.
<http://www.fondsriceur.fr>
- 33 Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française*, 23 avril 2005.
- 34 Décret n°2006-119 du 6 février 2006 sur les directives anticipées prévues par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française*.
- 35 Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale. *Journal Officiel de la République Française*.
- 36 Décret n°2006-122 du 6 février 2006 sur le projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs. *Journal Officiel de la République Française*.

- 37 Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. *Journal Officiel de la République Française*.
- 38 ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, 2013. *Soigner un malade en fin de vie*. Bulletin d'information de l'Ordre National des médecins, numéro spécial Mai-Juin 2013. <http://www.conseil-national-medecin.fr/soigner-un-patient-en-fin-de-vie-1253/>
- 39 SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, 2005. *La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005*. Supplément au bulletin de la SFAP n°48.
- 40 SCHON D., 1994. *Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Editions Logiques, Montréal, Canada.
- 41 PERRENOUD P., 2004. Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation. *Education Permanente*, 160, p 35-60.
- 42 AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMAN L., *et al.*, 2008. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84, p 142-145.
- 43 LETRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGA A., *et al.*, 2009. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie d' « acteur » à « indépendance ». *Exercer*, 87, p 74-79.
- 44 LETRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGA A., *et al.*, 2009. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie de « maladie » à « verbatim ». *Exercer*, 88, p 106-112.
- 45 JALBY V., 2012. *Analyse des données – Echantillon*. Cours M1 AES, Université de Limoges. http://www.unilim.fr/pages_perso/vincent.jalby/m1aes/cours/m1aes_02.pdf
- 46 LE MAUX B., 2012. *Le choix de l'échantillon*. Cours Economie Publique et Finance Publique, Université de Rennes <http://perso.univ-rennes1.fr/benoit.le-maux/>
- 47 PAILLE P., MUCCHIELLI A., 2012. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 3^e édition. Armand Colin Ed., Paris, 211 p.

- 48 LAFLAMME S., 2007. Analyses qualitatives et quantitatives : deux visions, une même science. *Nouvelles perspectives en sciences sociales : revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, 3(1), p 141-149.
- 49 BOUET P., 2003. *Liberté d'installation, liberté d'exercice. Quelle médecine pour quels médecins ?*. Rapport de la Commission nationale permanente adopté lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins.
<http://www.academie-medecine.fr>
- 50 NICOT B.-H., 2005. *Urbain-rural : de quoi parle-t-on ?*. Ed. SIRIUS, Paris, Document de travail, p 1-11.
- 51 OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, 2013. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Rapport 2012 de l'ONFV.
<http://www.onfv.org>
- 52 AMELI.FR, 2013. *L'accompagnement d'une personne en fin de vie*. L'Assurance Maladie [en ligne].
<http://www.ameli.fr/employeurs/vos-demarches/conges/l-accompagnement-d-une-personne-en-fin-de-vie/le-conge-de-solidarite-familiale.php>
- 53 LEMERCIER X., 2010. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès des médecins généralistes de la Vienne*. Thèse de médecine, Université de Poitiers, 181 p.
- 54 SAVAY M., 2002. *Des rites funéraires traditionnels aux cérémonies du souvenir actuelles*. Diplôme d'Université en Education et Promotion Sanitaires et Sociales, Université de Franche-Comté, 13 p.
- 55 VERSPIEREN P., 1985. *Face à celui qui meurt*. Desclée de Brouwer, Paris, 206 p.
- 56 CODE DE SANTE PUBLIQUE. *Article L4127-38*. Version en vigueur au 8 aout 2004.
<http://www.legifrance.gouv.fr>
- 57 ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, 2012. *Code de déontologie médicale*.
<http://www.conseil-national.medecin.fr>
- 58 LEONETTI J., 2008. *Rapport d'information fait un nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Rapport n°1287, Assemblée Nationale.

Annexes

Document 1 : Courrier explicatif

Madame, monsieur,

Je me permets de vous adresser ce courrier dans les suites de notre entretien téléphonique. Vous avez accepté de participer à mon travail de thèse et je vous en remercie.

Comme j'ai pu vous le préciser, je suis actuellement médecin remplaçant dans l'Indre-et-Loire et le Loir-et-Cher. Mon travail de thèse est consacré aux pratiques du médecin généraliste face à la mort de son patient.

L'objectif de cette étude est de tenter de répondre à la question suivante: fort de son expérience d'accompagnements de patients en phase palliative terminale et de leur entourage avant et après le décès, comment le médecin généraliste modifie-t-il ses compétences et son vécu émotionnel lorsqu'il prend soin de patients atteints de maladies létales ?

Ce travail, dirigé par le Pr Mallet, responsable de l'unité de soins palliatifs du CH Luynes-CHRU Tours, est basé sur la réalisation d'entretiens semi-directifs. Ceux-ci seront enregistrés afin de faciliter leur retranscription et l'analyse des résultats. Toutes les données étant bien sûr anonymes.

Le but de l'entretien est de vous permettre, via quelques questions ouvertes, de relater une ou plusieurs de vos expériences de médecin en rapport avec la mort d'un patient (accompagnement de fin de vie, décès, accompagnement des proches après le décès...) puis de décrire votre vécu dans ces situations et ce que vous avez pu en retirer. La durée de l'entretien est bien sûr variable en fonction de la quantité des réponses mais ne devrait pas excéder 30 min.

Comme convenu, notre entretien est fixé au...

Encore merci pour votre collaboration à ce travail.

Veuillez agréer Madame, Monsieur l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Thomas Le Samedy

Document 2 : Trame d'entretien

Recueil de données

- Age
- Sexe
- Date d'installation
- Lieu d'exercice : rural/semi-rural/urbain
- FMC : revues, séminaires...
- Groupes de pairs, Balint...
- Formation en soins palliatifs : initiale ou FMC

Entretien semi-directif

I. Expériences de la mort

Si l'on considère la mort comme un processus dynamique en trois temps :

- La fin de vie (le « mourir ») : l'accompagnement du patient et des proches lors de la phase palliative terminale
- Le décès proprement dit
- L'« après » : le deuil, le vécu affectif du médecin et l'accompagnement de ceux qui restent

Quelles sont les expériences en rapport avec la mort de patients qui vous reviennent en mémoire ?

Ces expériences concernent-elles plutôt la fin de vie, le décès ou l'après ?

Pourquoi ces expériences vous ont-elles plus marqué ?

Avez-vous des souvenirs d'expériences difficiles de fin de vie ? En quoi ont-elles été difficiles ?

Avez-vous des souvenirs d'expériences gratifiantes de fin de vie ? En quoi ont-elles été gratifiantes ?

Avez-vous des souvenirs de décès plus difficiles ? En quoi ont-ils été difficiles ?

Avez-vous des souvenirs de décès plus gratifiants ? En quoi ont-ils été gratifiants ?

Avez-vous des souvenirs d'accompagnements de proches après le décès plus difficiles ? En quoi ont-ils été difficiles ?

Avez-vous des souvenirs d'accompagnements de proches après le décès plus gratifiants ? En quoi ont-ils été gratifiants ?

II. Vécu et analyse de la situation

➤ La fin de vie

Quel rôle avez-vous joué dans la fin de vie à domicile pour les situations dont vous m'avez parlé ?

- *La compétence technique :*

Vous sentez-vous compétent pour gérer les symptômes de la fin de vie ? douleur, dyspnée, confusion, agitation, tristesse de l'humeur...

- *La compétence relationnelle :*

En cas de pronostic létal ou d'aggravation de l'état de santé du patient, comment l'annoncez-vous ? Annonce de votre propre initiative ou en réponse à une demande du patient ? Présence ou non des proches ? Utilisation des mots « mort », mourir »... ?

Vous sentez vous en difficulté lors de ces annonces ?

Voyez-vous le fait que le patient soit informé du pronostic comme un soulagement ou comme une difficulté ?

L'accompagnement des proches : dans les situations dont vous m'avez parlé, voyez-vous les proches comme des aidants ou comme des freins à la prise en charge du patient en phase terminale ?

- *La compétence éthique :*

Eprouvez-vous des difficultés lors d'une prise de décision en situation d'incertitude ?

Hospitalisation, sédation, poursuite ou arrêt d'un traitement...

Pour prendre ces décisions, que privilégiez-vous : votre avis médical, les souhaits du patient, les souhaits de l'entourage ?

- *La compétence de travail en interdisciplinarité :*

Avez-vous régulièrement recours à l'hospitalisation pour vos patients en fin de vie ?

Pour vous, cette hospitalisation est-elle vécue comme un soulagement ou comme un échec de la prise en charge à domicile ?

Pour les patients à domicile, avez-vous recours à des structures d'aide ?

Si oui, lesquelles (EADSP, HAD...) et à quel moment choisissez-vous de faire appel à elles ?

Si non pourquoi (méconnaissance, manque de confiance...) ?

Comment avez-vous vécu ces situations ?

➤ Le décès

Pour les situations dont vous m'avez parlé, lorsque le patient est décédé à domicile, quel fut votre rôle lors du décès ?

- *examen clinique*
- *rédaction du certificat médical*

- *appel aux pompes funèbres*
- *appel à la famille pour annonce*
- *rituels, recueillement*
- *attente de la levée du corps*
- *honoraires...*

Comment vivez-vous ces situations ?

- *peur, appréhension*
- *lassitude*
- *soulagement*
- *nécessité de voir le corps*
- *formalités administratives : corvée ou tâches ayant un sens réel (boucler la boucle)*
- *confrontation à ses propres limites : fatalité, impuissance...*

Pour les patients décédés à l'hôpital, quel fut votre place et comment avez-vous vécu ces situations ?

Comment êtes-vous prévenu du décès ?

Demandez-vous à la famille de vous prévenir ?

Vous est-il arrivé de vous rendre à l'hôpital pour voir le corps, vous recueillir ?

➤ L' « après »

Pour les situations dont vous m'avez parlé quel fut votre rôle dans l'accompagnement des proches après le décès du patient ?

Vous arrive-t-il de : recontacter la famille pour avoir des nouvelles ? vous rendre à l'enterrement ? envoyer des fleurs ?...

Comment avez-vous vécu ces situations ?

Pour les situations les plus marquantes avez-vous ressenti le besoin d'en parler ? (à votre entourage, à vos pairs, à un psychologue...)

III. Modification des pratiques après l'acquisition :

Fort de ces expériences, vos pratiques face à la mort ont-elles été modifiées ?

Acquisition de compétences pour la prise en charge de la fin de vie :

Gestion des symptômes

Gestion de l'accompagnement du patient et des proches

Gestion de la prise de décision

Gestion du travail en interdisciplinarité

Modification du comportement et des pratiques envers le patient décédé

Modification du comportement et des pratiques envers les proches après le décès

Qu'est ce qui, selon vous, a induit une modification de vos pratiques ?

Réflexivité, formation...

Votre vécu a-t-il été modifié par ces expériences ?

Avec le temps cela devient-il plus facile ou plus difficile ?

Vous sentez-vous plus à l'aise dans ce type de situation ?

Ces expériences ont-elles entraîné chez vous une volonté de vous former sur ces sujets (éthique, soins palliatifs, thanatologie) ? FMC, lectures...

Ces expériences ont-elles entraîné chez vous une volonté de parler des situations difficiles ?

Groupes de pairs, Balint...

Qu'est ce qui, selon vous, a induit une modification de votre vécu ?

Ces expériences ont-elles entraîné des modifications dans votre vie personnelle ?

Modification du rapport à la mort pour vous et votre entourage

Entretien n°1 (médecin A)

Enquêteur : Quelles sont les expériences en rapport avec la mort de patients qui te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en relater une ou plusieurs ?

Médecin A : Oui. La première qui me revient à l'esprit c'est quand j'étais interne en stage. J'étais de garde sur une nuit. Il y a un patient jeune, d'une trentaine d'années, qui avait un problème de l'estomac et pour qui les choses se sont aggravées très très rapidement. Je crois que c'était un dimanche ou un weekend, j'ai suivi ça sur à peu près douze heures. Il a fait une perforation sur je ne sais plus quel genre de tumeur gastrique. Il a fallu attendre ses parents qui étaient partis en vacances, qu'ils reviennent. Lui annoncer que cela allait être la fin, annoncer cela à sa petite amie.

E : Pourquoi me racontes-tu d'emblée cette expérience-là ? A-t-elle été spécialement difficile pour toi ?

A : Oui et puis je crois que c'est une des premières fois où j'ai été amenée à prendre en charge toute seule. J'étais l'interne de garde. Il n'y a que moi qui ai rencontré le patient et sa famille et je me suis retrouvée un petit peu toute seule. Il y avait toutes les infirmières mais bon voilà... c'était une personne jeune, c'était la première fois aussi que j'avais affaire au décès d'une personne jeune qui était très conscient de sa maladie, de ce qui allait lui arriver. C'était pas facile.

E : Est-ce qu'il y a d'autres expériences dont tu voudras parler ?

A : Oui. Une expérience... là ça s'est pas très très bien passé. C'est depuis que je suis installée. Avec un patient qui avait en fait deux cancers qui n'avaient rien à voir. Il avait un glioblastome et pendant la période où on a traité son glioblastome on s'est rendu compte qu'il avait un cancer pulmonaire. Il a été pris en charge en hospitalisation à domicile. Il allait pas très bien, il s'est un petit peu déshydraté et comme il avait eu une mauvaise expérience des urgences, j'ai peut-être attendu un peu avant de le faire réhospitaliser notamment en négociant un lit en hospitalisation directe. Au final, le monsieur est entré en hospitalisation puis il est revenu et de nouveau ça a été un petit peu difficile à la maison. Puis là ça a pas trop été avec le monsieur que cela a été difficile, ça a surtout été avec sa famille, avec son entourage. Voilà, où après son fils m'a reproché beaucoup de choses...

E : Tu as choisi de parler aussi de cette expérience qui là encore a été une expérience difficile. Ce qui t'a marqué là c'est...

A : C'est la famille. En fait je n'ai pas d'expérience dont je me rappelle de difficultés directement avec le patient. Je ne me rappelle pas.

E : Dans les deux c'est l'entourage qui t'a posé problème.

A : En gros, c'est une partie de l'entourage à gérer. Et c'est ça qui a été le plus difficile.

E : D'accord. On part sur ces deux expériences-là ou il y en a d'autres dont tu voudras parler ?

A : Après ces sont des choses récentes... mais bon, ce sont les deux plus importantes.

E : D'accord. Pour la première situation, l'homme jeune en phase vraiment terminale de sa maladie. Dans cette histoire-là, quel rôle as-tu joué ? Quelle a été ta place ?

A : J'ai servi en fait à... C'était un jeune qui était hospitalisé en gastro, qui à priori ne posait pas trop de problème. A part qu'il avait un cancer. En fait j'ai été appelée parce qu'il avait de la fièvre et des douleurs abdominales. Et donc j'ai contribué au diagnostic de perforation sur sa tumeur. Euh, de lui annoncer, d'annoncer cela à son amie, d'annoncer cela à ses parents qui sont arrivés tard dans la soirée en urgence en rentrant de vacances. Et puis... voilà c'est déjà pas mal. Et puis à faire le relais avec les spécialistes de garde : le chirurgien, le radiologue... J'étais un peu au milieu.

E : Dans cette situation, as-tu été amenée toi-même à prendre des décisions ?

A : Euh non. Une décision thérapeutique ? Non, j'ai été amenée à contacter le chirurgien de garde, même l'oncologue. J'ai été aidée, j'ai demandé des avis. Je n'ai pas pris de décision moi-même. A la fin, j'ai un vague souvenir sur les traitements qui ont été proposés. Je crois me souvenir qu'à la fin il avait été question de sédatifs, de choses comme ça. Mais je n'ai pas pris de décision parce que je ne savais pas faire.

E : Ton rôle a donc été de faire le diagnostic, de rencontrer l'entourage et de travailler avec les autres médecins. Ça a été ça ta place ?

A : Je crois oui.

E : Pour maintenant la deuxième histoire dont tu m'as parlé tout à l'heure ? Quels ont été ton rôle et ta place dans cette histoire ?

A : En fait mon rôle a été un peu plus vague. Parce que c'est un monsieur qui avait des céphalées. Avec des symptômes qui ressemblaient à une sinusite, qui s'amélioraient sous

traitement. Qui récidivaient dès qu'on arrêta le traitement mais bon forcément il y avait des corticoïdes dans le traitement, entre autres... Du coup c'est le monsieur qui a lui-même demandé à aller voir un ORL parce qu'il en avait marre. L'ORL a voulu commencer par faire une endoscopie mais il s'est rendu compte que ça n'allait pas donc il l'a envoyé faire un scanner et ... en fait il est revenu me voir après avoir été opéré de son glioblastome et donc ça m'a un peu surpris parce que quand c'est comme ça les chirurgiens ils ne préviennent pas en disant : « on a vu votre patient en urgences », donc je suis un petit peu tombée sur les fesses... Et puis, j'ai eu l'impression d'être juste là pour accompagner parce que du coup il a été pris en charge par le CORAD, il a été pris en charge pour de la chimio. Moi je gérais un peu son diabète qui se décompensait, j'ai l'impression d'avoir un peu servi à cela. Il habitait pas très loin du cabinet, dès qu'il avait une question, un souci, je lui disais de passer pour le prendre entre deux. J'ai l'impression que je le voyais souvent, que j'ai été un peu disponible quand il avait besoin. Et puis il est arrivé un jour où il m'a appelé en disant « là je ne suis pas bien », je lui ai dit de passer tout de suite que je le verrais entre deux. Mais il m'a répondu qu'il ne pouvait pas se déplacer, je me suis dit oups là il y a un truc... Entre temps il avait eu des douleurs thoraciques, mon associée l'avait vu. C'était des douleurs un peu batardes, on ne savait pas trop. On avait posé à l'oncologue la question d'une métastase mais il avait répondu que non ça ne métastase jamais. On était pas trop parti d'emblée sur une lésion pulmonaire, on se disait que c'était peut-être une douleur thoracique simple. Et puis finalement au CORAD ils ont quand même fait le scanner qui a montré une lésion pulmonaire. Donc là deuxième coup, deuxième prise en charge où je n'ai pas l'impression d'être très investie non plus. En fait, j'ai eu l'impression de ne gérer que l'urgence à domicile ou les effets secondaires des chimios à domicile. L'HAD ça a été un peu imposé. J'ai appris un jour par hasard en appelant dans le service pour avoir des nouvelles qu'il sortait l'après-midi même en HAD alors que je n'avais pas du tout été prévenue. J'ai l'impression d'avoir un peu subi les choses et de ne pas avoir pu être très active. Et puis quand ça a commencé à mal aller, le monsieur était un peu réticent à aller aux urgences parce que la première fois où il y était allé, cela avait été très long. Il l'avait plutôt mal vécu. Donc j'ai essayé de négocier une place en onco avec évidemment des places qui ne se libèrent pas. On vous promet une place pour le lendemain donc on se dit allez on attend vingt-quatre heures et puis finalement le lendemain : ben non on a plus de place. Plutôt au milieu, pas vraiment des conflits, mais au milieu... la sale position où on a l'impression de rien gérer mais où on est obligé de gérer des trucs quand même. Toujours dans l'urgence, toujours quand c'est pas possible. Et puis dans les derniers temps, il a fallu prévoir une hospitalisation hyper rapide alors que le monsieur était manifestement en train de décéder. Voilà donc moi j'ai passé des coups de fil partout pour essayer d'avoir une place, même en soins palliatifs, vu que le CORAD ne voulait pas le reprendre sauf si il repassait par les urgences. Là je me suis dit c'est pas possible... et puis finalement c'est l'HAD qui a trouvé la solution en trouvant une place. Et puis ensuite j'ai aussi servi de puching ball au fils quand ça allait pas bien.

E : Tu as quand même été amenée à prendre des décisions en ce qui concernait l'hospitalisation.

A : Oui, mais l'impression de les avoir pris trop tard, en me disant il va être mieux chez lui. Mais en fait la famille c'était anxiogène pour eux. Je m'en suis pas suffisamment rendu compte. C'est aussi le problème de l'HAD, des fois on nous l'impose un peu. Et après une fois que les gens sont sortis de l'hôpital, c'est un peu compliqué de les y faire rentrer. Et quand ça va vraiment pas, moi je ne sais pas faire...

E : Il y a pas mal d'intervenants dans cette histoire : l'HAD, l'hôpital, les spécialistes... Avais-tu un rôle de lien dans tout cela ?

A : Non, je subissais les décisions des uns et des autres. J'avais le rôle de me débrouiller pour trouver de la place pour le faire réhospitaliser et de passer des coups de fils. C'est à peu près le seul rôle que j'ai l'impression d'avoir eu.

E : Tout à l'heure, tu mettais l'entourage en premier pour parler de cette histoire. Quelle a été ta place, avant et après le décès, avec les proches ?

A : Avant le décès je voyais un petit peu la fille quand il était en HAD. Tout le temps où il venait encore au cabinet, il venait seul. Je voyais un petit peu sa femme, qui est aussi une de mes patientes. Je discutais avec elle, savoir comment elle gère les choses. Les enfants finalement je ne les voyais pas beaucoup. Peut-être un peu plus les derniers jours. Sa fille est aide-soignante, donc je pense qu'elle relativisait peut être un peu plus, qu'elle se rendait plus compte de ce qui allait se passer par la suite, de ce qu'on pouvait proposer. Le fils, c'est lui qui m'a posé le plus de problèmes. J'ai jamais parlé avec lui de comment il vivait les choses parce qu'il n'était pas là au moment où je venais ou parce que les fois où je suis venue dans les derniers jours il y avait du monde à la maison. C'était pas des conditions favorables pour en discuter. Avec sa femme peut être un peu plus. Savoir comment elle vivait les choses, l'écouter et savoir comment elle le vivait, où est-ce qu'elle en était dans la compréhension de ce qui se passait.

E : Ton rôle avec les proches n'a pas trop été dans l'annonce mais plutôt dans l'écoute.

A : L'annonce... j'estimais que ce n'était pas à moi de le faire, ce n'est pas moi qui suivait ce problème. Et puis je ne savais pas non plus ce que le monsieur voulait que sa famille sache. Ce sont des choses que je ne savais pas très bien. Et puis finalement je voyais moins sa famille qu'à l'hôpital. Moi je cherchais à savoir où ils en étaient, savoir qu'est-ce qu'ils imaginaient qui allait se passer, savoir si ils pensaient qu'il allait être guéri. Moi je leur disais quand il allait pas bien...

E : Dans cette situation, tu n'as pas eu de place véritablement au moment du décès du patient.

A : Oui il est mort à l'hôpital. Vingt-quatre heures après que je l'ai fait réhospitaliser. Le jour où il a fallu trouver une place en urgence, j'ai dû y retourner quatre fois dans la journée chez eux. Pour prévenir, faire les papiers, prévoir les bons de transport...

E : Faire les papiers ?

A : Faire le courrier pour l'hospitalisation en urgence dans une clinique où ils ne le connaissaient pas. Parce que c'était le seul service de médecine avec un médecin de soins palliatifs qui acceptait de le prendre. Faire le courrier, retrouver tous les anciens courriers du CHU pour qu'ils sachent un peu ce qui se passe, où il en était. Passer des coups de fils, attendre des réponses, joindre un interne, qu'il me rappelle, aller voir la famille, les enfants : « Est-ce que ça vous va ? Qu'est-ce qu'on peut faire de mieux ? ». J'ai l'impression d'avoir été en négociation permanente. Un rôle central mais pas très gratifiant et un peu difficile.

E : Après le décès, as-tu continué à accompagner les proches ?

A : J'ai rempli des documents pour sa femme. Des documents d'assurance. Elle est restée très cordiale. Son fils, en fait je ne l'ai pas revu après le décès. La dernière fois c'était le jour où il est parti à l'hôpital. Il y avait une histoire de classeur de transmissions de l'HAD et son fils m'avait rappelé en me reprochant de ne pas avoir fait suivre le classeur. En fait je pense qu'il était un peu dans le stress de préparer des affaires, des documents.

E : Pour la première histoire dont tu m'as parlé, j'ai oublié de te demander comment tu avais vécu émotionnellement cette situation. Et pour la deuxième aussi.

A : La première, c'était pas terrible. J'étais un peu effondrée. De dire à des gens qui auraient eu l'âge de mes parents que leur fils allait décéder et que ça allait être rapide. Je ne savais pas comment j'allais leur dire, avec quels mots. Et puis surtout j'avais peur de leur réaction, est-ce qu'ils allaient s'effondrer ? Est-ce que j'allais m'effondrer avec eux ? Non, c'était... et puis le sentiment d'être toute seule. Parce que effectivement j'avais des avis par téléphone, mais bon je restais quand même toute seule, petite interne, avec un monsieur que je ne connaissais pas et à qui il allait falloir annoncer que c'était ses dernières heures. Un monsieur qui avait deux petites filles qui étaient dans le sud chez leur maman, qui n'allaient pas dire au revoir à leur papa. Pffff... c'était un peu dur ! Et pour la deuxième situation, oui... c'était difficile mais en fait j'étais contente que ça se termine. Qu'il n'y ait plus d'HAD... Et puis que j'ai digéré, à peu près, la communication avec son fils par téléphone le jour où il est parti pour la clinique. Finalement ça m'a fait du bien que ce soit fini et qu'il n'y ait plus de

situation d'urgence à gérer avec cette famille-là. Et tant pis si ils ne voulaient plus me voir après...

E : Tu étais contente que cela se termine pour toi ? Et pour le patient aussi ? Ou pour la famille ?

A : Pour le patient, je ne sais pas si on peut être content que ça se termine. Mais de toutes façons, il n'était pas bien, le dernier jour, il délirait, il était vraiment pas bien. Si il a pu moins souffrir, tant mieux, mais on ne peut pas dire que j'étais contente pour lui. Contente pour la famille, non plus. Il n'était pas si âgé que ça. Non c'était pour moi, pour me dire que je n'avais plus à gérer ça en fait. Je crois que ça aurait été la même chose s'ils avaient décidé sur la dernière semaine de prendre un nouveau médecin. C'est pas le décès en soit, mais c'est le fait que ça me libère de ça et de ne plus avoir à gérer cette situation qui me stresse.

E : Fort de ces expériences, ou d'autres, as-tu ou vas-tu modifier tes pratiques dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales ?

A : Par rapport à la dernière situation, je pense que du coup je vais être plus... plus prudente. Tant pis mais je pense que je passerai la main plus vite pour ne pas qu'on me dise : « vous avez trop attendu à domicile ». Me protéger par rapport aux remarques des familles qui vivent mal le patient malade à la maison. Me protéger pour qu'on ne me reproche pas d'avoir trop attendu même si je pensais bien faire en ne passant pas par les urgences et en faisant avec des petits moyens à la maison. Du coup, dès que je sens que ça dérape ou que la famille ne peut plus : hospitaliser plus rapidement, plus facilement. Sinon, je pense que je commence à être un peu plus à l'aise avec les familles mais faut pas qu'elles soient trop vindicatives et pas trop agressives non plus. Qu'elles acceptent le dialogue aussi...

E : Quand tu dis plus à l'aise, tu peux développer...

A : Ben là j'ai récemment un patient, plus âgé pour le coup, qui est décédé, pas à domicile encore une fois mais qui était en HAD avec un cancer colique en phase terminale. Les rapports ont été moins difficiles avec la femme que pour l'autre patient. Mais c'est sûr ce n'était pas les mêmes personnes et personne ne m'a fait de reproches, donc forcément c'est plus facile. Mais j'ai l'impression que j'ai abordé ça plus sereinement et que ça m'a moins stressé. J'étais pas plus à l'aise, mais j'arrivais à mieux relativiser, à poser les choses calmement. Ne pas être complètement stressée, ne pas faire cinq allers-retours pour déposer un papier. A être plus organisée.

E : Tu parlais aussi de ta difficulté à trouver ta place. Est-ce que sur ce point aussi les choses ont évolué ?

A : Sur la première situation, je n'avais qu'un interlocuteur, le gastroentérologue du patient et avec qui j'avais déjà communiqué donc j'avais un abord plus facile. Il n'y avait pas, comme dans l'autre situation, plein d'interlocuteurs différents et les problèmes de placements et les avis différents et les sons de cloche différents...

E : Est-ce que tout cela a entraîné chez toi une volonté de te former, de te renseigner sur ces sujets-là ? D'en parler avec d'autres gens ?

A : D'en parler oui, ça c'est sûr. Avec des collègues, avec mon associée. De temps en temps mon associée a des internes, donc ça m'est arrivé d'en parler avec eux. J'en parle facilement, pas forcément dans des groupes Balint, dans des groupes de pairs, mais avec des pairs quand même.

E : Quand tu parles de ces situations, qu'est-ce que tu recherches ?

A : C'est pour pas garder ça et pour qu'on me rassure aussi. Qu'on me dise que je ne suis pas toute seule, que ça traumatise et que ça chagrine comme ça.

E : Est-ce que ces expériences ont entraîné des modifications dans ton rapport personnel à la mort ? Pour toi ? Pour ton entourage ?

A : Je ne sais pas. Non je crois pas. Je crois que ça me fait toujours aussi peur, que ce soit pour moi ou pour mon entourage.

E : D'accord, veux-tu rajouter quelque chose ?

A : Non.

E : Merci.

Entretien n°2 (médecin B)

Enquêteur : Quelles sont les expériences en rapport avec la mort de tes patients qui te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en relater une ou plusieurs ?

Médecin B : Une qui m'avait beaucoup marquée c'est une dame qui est décédée d'une leucémie. Je m'en souviens très bien c'était à la pentecôte, c'était la veille de la pentecôte. Donc d'une leucémie une dame de soixante et onze ou soixante-douze ans que j'avais connue, qui était en super forme et qui est décédée en peut être quatre ou cinq mois. Je l'ai vraiment suivie jusqu'au bout, c'est-à-dire que c'est même moi qui ai fait le certificat de décès. Par contre je n'ai pas eu de suivi derrière en fait. Je ne m'occupais pas de la famille et je n'ai pas eu de nouvelles après.

E : Pour quelle raison penses-tu à cette histoire-là en premier ?

B : Parce que ça avait été assez difficile, enfin... dans le sens où quand on est arrivé dans la période de fin de vie, je ne savais pas très bien gérer... gérer l'arrêt de l'alimentation. Enfin il y a eu tous ces moments un peu difficiles. D'aborder avec la patiente la fin de vie en elle-même, d'aborder le fait que... qu'il n'y avait plus de traitement possible. C'est souvent quelque chose qui me marque. De comment aborder les choses, comment dire il n'y a plus de traitement possible. Euh... Et puis finalement on se rend compte que les gens ne l'entendent pas si facilement que ça donc on n'ose pas l'évoquer. Là c'était un peu ça. Parce qu'en plus dans ces moments de fin de vie, on n'est rarement tout seul avec le patient. Je ne sais pas, dans plusieurs expériences que j'ai eues, il y a une fille... Et dans ce cas-là la fille était infirmière, donc elle avait pris un délai pour s'occuper de sa mère, elle avait pris des disponibilités. Il y avait le mari qui était là aussi, qui était présent à domicile. Donc du coup on a eu l'HAD qui est venue. Enfin bon, moi j'étais rarement là au moment où ils étaient là. Mais bon il y avait... l'impression que ce ne soit pas facile d'en parler au moment où ils étaient là, et puis éventuellement la douleur. Tous les problèmes qui font qu'on arrive pas à aborder, qu'on reste bloqué sur le problème un peu médical pur.

E : D'accord, est-ce que tu voudras aborder une autre situation que celle-là ? Ou on ne se concentre que sur celle-ci ?

B : Euh il y a une autre situation où là aussi ça avait été difficile... Euh, oui là aussi il y a une autre situation, il y en a plusieurs... Exactement, vu mon âge... Euh oui, une situation un peu difficile... Une famille que j'ai connue d'une façon un peu particulière parce que j'ai pratiqué la naissance d'un de leur fils à domicile. Du coup forcément il y avait un lien un peu particulier. Et qui est décédé d'un myélome en 2009, oui c'est ça en 2009 ou en 2010. Et du coup, là aussi ça avait été difficile. Il est décédé à l'hôpital. Parce qu'en fait il était suivi par X,

je ne sais pas s'il faut que je le dise. Et il ne lui a jamais laissé envisagé qu'il n'y avait plus de solution médicale. C'est-à-dire que jusqu'au bout il a cru qu'on le guérirait, donc euh ça n'a jamais été dit même quand on est passé dans les soins palliatifs avant qu'il soit hospitalisé. C'est-à-dire qu'il a eu des soins palliatifs à domicile, avec l'équipe mobile qui nous a un peu aidés. On avait géré cette situation avec O. à ce moment-là, on était toutes les deux, on y allait quasiment tous les jours, donc... et là du coup aussi cette impression de non-dit, pareil, pas de moment d'intimité. C'est souvent ça que j'ai remarqué parce qu'en plus ils avaient installé le lit dans la salle à manger. C'est aussi des conditions qui font que... tout le monde n'a pas un endroit où on peut fermer.

E : Là aussi c'est une situation dont tu te souviens parce qu'elle avait été un peu difficile à gérer.

B : Oui c'est plutôt ça les situations. Est-ce qu'il y a eu des situations faciles ? Pour moi ça n'a jamais été facile, je ne pense pas. D'envisager, d'approcher la fin de vie de manière facile. Je n'ai aucun souvenir comme ça.

E : Voilà deux situations bien riches. On peut rester sur ces deux.

B : Oui si tu veux. Si j'en ai une troisième je te le dirais. J'en ai une mais qui est encore similaire. Si après il y en a une autre à laquelle je pense pourquoi pas.

E : Sur la première situation, au niveau de la fin de vie, pas au moment du décès, quelle a été ta place ? Ton rôle ?

B : Elle était suivie par l'HAD cette dame-là. Mon rôle... j'y suis allé beaucoup à la fin, trois quatre fois par semaine. Du coup, j'avais une place. J'avais une place dans... dans les prescriptions. Ça c'est pas le côté forcément le plus agréable mais c'est toujours à nous de faire la paperasserie. Les renouvellements, les ordonnances, les trucs comme ça. Donc il y avait ce côté-là. J'ai quand même eu l'impression que j'avais une place auprès du mari et de la fille pour les aider un peu à supporter, parce que eux ils avaient bien compris. Avec eux on a abordé vraiment la fin de vie. Avec elle j'avais vraiment l'impression d'avoir une place que de soutien, enfin d'aider à ce que ça se passe le mieux possible. Qu'elle ait pas de mal à respirer, qu'elle ait le moins de douleur possible. Voilà...

E : Donc sur la question technique, sur la gestion des symptômes.

B : Oui, plus que... plus que sur le relationnel. J'ai l'impression que j'aurai bien aimé pouvoir la trouver à des moments pour en parler. Et je sais qu'elle en a parlé à la toute fin avec l'infirmier qui était venu de nuit, qui s'occupait d'elle au milieu de la nuit. Où là elle avait pu aborder que vraiment c'était fini et qu'elle savait qu'elle allait mourir.

E : Le relationnel tu l'as plus eu avec les proches ? Ta place était à quel niveau ? Dans l'annonce du diagnostic ou de l'aggravation ? Ou plutôt dans l'écoute ?

B : Non dans l'écoute. L'annonce elle avait été faite quand elle est sortie d'hospit... enfin ils le savaient quand elle est sortie, quand elle est revenue à domicile. Ils savaient qu'il n'y avait pas d'espoir. En fait on a géré. La fille, en tout cas, qui est infirmière savait bien. Et le mari, on a abordé les choses petit à petit. On a en parlé petit à petit. Même si je n'étais pas son médecin, je ne sais pas comment il en a parlé avec son médecin. Du coup, on en a parlé, oui. Je prenais du temps à chaque fois. Je me souviens quand j'y allais, j'allais la voir elle qui était dans une petite chambre à côté, et après je prenais du temps assise à la table pour discuter avec le mari et la fille. Et on parlait aussi de comment l'aider dans tout ça.

E : En ce qui concerne l'HAD et les autres intervenants, tu étais placée où par rapport à eux ? Quelle était ton rôle vis à vis de l'HAD, de l'hôpital ?

B : L'HAD, ils me demandaient les prescriptions, je m'en souviens. Les prescriptions et puis... oui c'était principalement sur ce côté-là... j'avais pas trop de... J'ai eu au moins au téléphone et je crois qu'on s'est vue chez ce patient-là, Mme M. Je leur ai demandé de l'aide plutôt pour... C'était pas l'HAD, c'était plutôt l'équipe d'appui. Pour savoir quand arrêter, enfin voilà. Moi je ne me sentais pas à l'aise pour dire là faut qu'on arrête la nutrition parentérale qui n'avait pas d'intérêt. Je n'arrivais pas à me dire quand il faut qu'on arrête, c'était un peu...

E : Les décisions éthiques, tu ne les as pas prises seule.

B : Je ne les ai pas prises seule. C'est ça qui posait le plus problème.

E : Dans l'accompagnement de cette patiente et de ses proches. Comment as-tu vécu tout cela ? Qu'est-ce que tu as ressenti ?

B : J'ai l'impression que ça c'est plutôt bien passé quand même, parce qu'elle a pu mourir à domicile. Même si ça a été... enfin c'est jamais facile. Qu'elle a jamais été seule, qu'il y a toujours eu une présence. J'ai l'impression que vraiment j'avais ma place. Que du coup j'ai pu aider... aider à passer un moment. C'est jamais facile, parce que c'était une patiente que j'aimais bien. C'était un dame qui était super dynamique et qu'on avait l'espoir que cette leucémie elle en guérirait quand le diagnostic a été posé. Et puis finalement... Parce qu'elle avait très bien réagi à une première chimio. C'est qu'il y a eu une rechute. Elle a dû vivre au moins deux ans sans souci et puis d'un coup. Après voir quelqu'un se dégrader c'est très difficile, on se sent... On prend un peu la place des enfants. Enfin on se met à la place. Et si c'était ma mère, et si... Pareil sa fille avait mon âge donc du coup...

E : Finalement médicalement ça c'est plutôt bien passé, mais émotionnellement...

B : Oui, mais j'ai toujours vécu de manière pas très facile le décès de mes patients que je connaissais bien depuis longtemps. Ca a jamais été très facile. L'empathie qu'on a avec le patient qu'on connaît bien, oui c'est pas si facile que ça.

E : Au moment du décès, quel a été ton rôle ?

B : Du coup ça fait partie des... quand je vois que ça évolue comme ça, ça fait partie des moments où moi je leur ai demandé de m'appeler si ça arrivait. Ils avaient mon numéro de portable. C'est une des rares fois où je donne mon numéro de portable et où les gens peuvent me joindre à n'importe quel moment. Et là c'était le cas, puisqu'il était trois heures ou quatre heures du matin quand ils m'ont appelé en disant que c'était fini. Je crois me souvenir que c'était même l'infirmier de l'HAD qui était passé et qui a dû m'appeler. Mais ça je ne suis plus très sûre. Et donc du coup j'y suis allée à trois quatre heures du matin. Mon rôle là, en dehors de signer le papier pour confirmer le décès, ça a été aussi de rester un petit peu avec la famille. D'être un peu présente à ce moment-là.

E : Comment as-tu vécu ce moment ? Qu'est-ce que tu as ressenti ?

B : Bah c'était tellement attendu que... Je pense que le travail de deuil moi je l'avais déjà fait avant. Même si c'était pas quelqu'un de proche, on en devient forcément proche à ses moments-là. De toute façon, c'était attendu, on savait que si c'était pas ce jour-là, ce serait le lendemain. Je me souviens très bien, c'était la veille d'un grand week-end où j'avais prévu quelque chose, où j'avais donné mon numéro de portable en les prévenant que je ne serai pas joignable après parce qu'on partait et que j'avais vraiment envie d'être là. Ça m'aurait embêté de ne pas être là à ce moment-là. Besoin un peu de clôturer. Je pense que ça me serait resté un peu plus difficile si je n'avais pas pu le voir vraiment. Être là jusqu'au dernier moment.

E : La voir pour...

B : Pour signer et au moins pour être présent autour de la famille jusqu'au dernier moment.

E : l'impression de boucler la boucle.

B : Voilà oui.

E : Et tu me disais par la suite, tu n'as pas forcément eu de lien avec la famille.

B : Non je ne les ai pas du tout revus. C'est une des grandes familles de pas très loin d'ici, donc il y a des gens que je connais un peu. Mais je n'ai jamais revu ni la fille ni le mari que je ne suivais pas.

E : Pour toi, est-ce que cette situation t'a marquée après le décès ?

B : Non. Ça a été plutôt le avant. C'est le diagnostic, c'est la prise en charge. C'est se dire que quelqu'un qu'on connaît qui va super bien, en quelques mois de temps, peut vraiment se dégrader très vite. Et disparaître très vite.

E : Pour la deuxième situation. Dans tout ce qui concerne la fin de vie, quelle a été ta place ? Ton rôle ?

B : Là du coup... Euh, de la même façon il y a eu un soutien purement médical avec toutes les aides possibles qu'on a pu mettre en place. Là même avant... Est-ce que les soins palliatifs sont intervenus ? Oui ils sont intervenus. Mais du coup on avait mis plein de choses en place. Je dis « on » parce que ça s'est passé au moment de mon installation ici. Avec O., on était toutes les deux dedans, même si c'était mon patient parce que je le connaissais depuis beaucoup plus longtemps. Parce que justement il y avait besoin de beaucoup d'aides et ça nous ai même arrivé d'y aller... on y est allé même ensemble une fois. Parce que ça n'allait pas bien et qu'il y avait ce problème de non-dit. Vraiment quelque chose qu'on a jamais réussi à aborder. On a essayé toutes les deux. Là aussi Mme M. à un moment est venue. Là aussi le milieu hospitalier ayant toujours laissé tout espoir « mais non on a encore une possibilité de chimiothérapie ». Ils sont d'ailleurs tombés des nues quand il a été hospitalisé et qu'on a annoncé qu'il était en phase palliative et que non c'était terminé. Jamais le mot palliatif n'a été abordé avec nous. On a peut-être essayé mais ils n'arrivaient pas à le comprendre visiblement. Quoique si parce que quand je suis allé le voir à l'hôpital ce monsieur, c'est lui-même qui m'a dit. J'étais toute seule avec lui et sa femme dans la chambre d'hôpital et je me souviens très bien qu'il m'a dit « ben on vient de me balancer comme ça que de toutes façons ma vie était finie et que j'allais mourir ». Du coup, il l'avait jamais compris en tout cas. Du coup ça a été difficile parce que j'ai eu l'impression que j'essayais de l'aborder et vu qu'au-dessus il y avait les spécialistes de l'organe, qui s'occupaient de ça, qui a chaque fois donnaient un espoir. Peut-être que c'est pas ce qu'ils voulaient. Du coup ce qu'on essayait de dire tombait complètement à plat. Donc ça ça a été très difficile pour ça. Après le rôle ça a été un rôle très médical sur plein d'inconvénients des chimios, sur les symptômes. Beaucoup plus qu'un soutien. Ben oui c'était difficile le soutien psychologique, parce qu'on ne voulait pas donner de faux espoirs. Pas donner de faux espoirs et en même temps... c'était pas simple. C'est pour ça que j'ai choisi ce cas là parce qu'il me mettait mal à l'aise. Se dire ben non, moi si je dis... de toutes façons je ne me voyais pas dire « ben c'est pas vrai ce qu'il vous a dit ce monsieur-là, c'est pas vrai, c'est fichu » ça me semblait impossible. Pas réussir à aborder la chose. Et je me souviens à ce moment-là, je

me souviens à la télé était passée la mort de... ah c'est qui... Bashung. Je ne me souviens plus... Bashung ou Ferrat. La télé était allumée chez lui et il y avait la mort d'un de ces chanteurs à texte. Et du coup on a pu parler un peu de la mort avec ce monsieur, mais à un moment où il était plutôt bien. Du coup voilà, il avait l'espoir qui revenait... à chaque fois c'était ça. Et même je me souviens quand je suis allée le voir à l'hôpital il était pas cachectique comme pouvait l'être la première patiente. C'est-à-dire qu'en fait il était pas... physiquement on avait pas une impression de ... c'était un homme plutôt jeune, on avait pas une impression physique qu'il n'y avait plus rien et qu'il ne pouvait plus. Même si il était très fatigué, on pouvait se dire que oui si il y avait un traitement possible...

E : Là encore dans cette histoire, il y avait pas mal d'autres interlocuteurs. Quel était ton rôle vis-à-vis de ces interlocuteurs ? Un rôle central ?

B : Oui, parce que là du coup je ne crois pas qu'il y ait eu l'HAD qui intervenait. J'étais en lien avec les infirmières du coin. Qui est-ce qui venait ? Infirmiers ça c'est sûr, je me demande si on n'a pas fait intervenir un kiné. Bon à chaque fois c'était de ma décision ou de notre décision avec O. A part Mme M. qui est passée, mais bon elle est passée en consultation pour aider un peu sur certains traitements antalgiques. Et aussi je me souviens je lui avais demandé de passer aussi justement pour essayer de m'aider à faire comprendre mais bon elle a pas pu réussir à faire comprendre plus. C'est ce que j'ai remarqué après quand j'ai été le voir à l'hôpital. Ils m'ont vraiment dit que eux ils l'ont ressenti comme ça. « On nous l'a balancé et on s'y attendait pas ». Le fait de pas réussir à dire. Et c'est pas la première fois, il y a très longtemps que ça m'était arrivé. Au tout début de mon installation. Une dame qui m'avait demandé quand est-ce que ça va finir. Et je n'arrivais pas à savoir si c'était quand est-ce que va finir la vie ou quand est-ce que va finir la maladie.

E : Tu as l'impression qu'il y a une inadéquation entre ce que sait le patient et ce que tu sais toi.

B : Oui, ne pas arriver à dire. Peut-être que je ne sais pas faire. De réussir à parler de la mort, ou réussir à parler de la fin de la vie.

E : Tu as l'impression que c'est ton rôle de médecin généraliste d'informer le patient de ça.

B : En tout cas je me dis que ça pourrait être mon rôle mais si derrière il n'y a pas quelqu'un qui nous soutient. Enfin si derrière on dit qu'il y a quelque chose de possible. J'ai souvent eu l'impression qu'en milieu hospitalier, tant qu'ils peuvent faire quelque chose, ils continuent à proposer une chimio, un machin... après quand c'est plus de leur ressort, hop ils passent la main aux soins palliatifs et c'est plus de leur ressort. Ça fait plein de fois où j'ai cette impression-là, c'est pas que pour un patient, c'est pour plein de patients. Ben j'ai eu le cas

d'une patiente qui a un cancer de l'ovaire et quand j'ai eu la gynéco au téléphone, je lui ai dit « elle sait quoi ? ». Est-ce que c'était à moi de dire ?

E : Pour en revenir à cette situation. Est-ce que tu as été amenée à prendre des décisions ?

B : Ben oui, comment ça s'est passé la réhospitalisation de ce patient ? Je ne me souviens pas de ce moment. Peut-être bien que ça s'est fait un week-end. Là je ne me souviens plus, ce n'est pas moi qui ai pris la décision d'hospitaliser. Il y a eu des décisions, je me souviens, des décisions médicales sur des soins palliatifs plutôt. Oui je me souviens avoir pris des décisions. L'avoir mis un moment sous morphiniques, des choses comme ça oui... ça ça ne pose pas vraiment de problème. Ce qui va me poser plus de problème c'est l'arrêt des soins. Ça je ne me sens pas à l'aise. Donc du coup avec les formations que j'ai faites là-dessus avec les internes j'en ai appris là-dessus mais... de savoir quand arrêter, stopper l'hydratation. Ça c'est des trucs, je l'ai réappris maintenant. Mais c'est des trucs, comment je peux me permettre moi de décider. Et puis quand ça va se terminer. C'est difficile de juger. Est-ce que le patient va vivre deux jours, est-ce qu'il va vivre dix jours, est-ce qu'il va vivre trois mois ? Il y a des fois on se dit qu'il arrive à la fin mais la fin c'est quelques jours ou c'est un peu plus que quelques jours ?

E : Pour cette situation-là, comment as-tu vécu les choses ?

B : Voilà, moi ce qui a été difficile ça a été ce non-dit. Enfin ce qui a été vraiment difficile avec ces gens-là c'est que je les connaissais depuis très longtemps, j'ai eu vraiment l'impression de m'investir beaucoup. J'ai passé beaucoup de temps. Là aussi ils avaient mon numéro de portable, ils pouvaient m'appeler à n'importe quel moment. Et quand le monsieur est décédé, sa femme a dit qu'elle ne voulait plus me voir. Et bon j'avais cru que c'était sur le coup, parce qu'elle en avait soupé des médecins, qu'elle en avait marre. Et je l'ai recroisée l'autre jour et visiblement... enfin elle a été extrêmement froide. J'ai l'impression qu'on y a passé un temps fou, que j'y ai donné de mon énergie et que du coup... bon c'est normal. Mais que comme si elle m'en voulait.

E : Ca émotionnellement c'est difficile pour toi ?

B : Oui, c'est comme si il y avait un reproche alors que j'ai pas eu l'impression de... mais bon. C'est vrai que comme quoi on s'attache à nos patients et c'est pas facile.

E : Dans cette situation le patient est décédé l'hôpital ? Donc ton rôle ?

B : Moi je suis allée le voir avant. J'ai su qu'il était hospitalisé donc je suis allée le voir. Mais bon après je n'ai pas eu de rôle particulier.

E : Là tu n'as pas ressenti le besoin de boucler la boucle ?

B : Non. Puis là on ne sait pas. Ca par contre on ne le sait jamais. Quand ils meurent à l'hôpital, euh... c'est exceptionnel. A. hier elle a eu un appel d'un interne mais bon elle l'avait su autrement. Mais c'est absolument exceptionnel, mais c'est souvent des découvertes... quand c'est pas dans le journal. Mais ça nous arrive que la famille nous appelle. Là peut-être que les enfants m'ont appelé, parce que je vois toujours les enfants. Je ne sais plus comment j'ai su qu'il était décédé. Je prenais des nouvelles hospitalières. Autant si c'est moi qu'on appelle mais je ne me sentirais pas de... De la même façon, je m'étais posé la question « est-ce que je dois aller à l'enterrement d'un patient ? » J'ai dit non, je me suis dit que non, parce que je ne suis pas de la famille ou bien. A part si c'est un ami ou quelqu'un d'autre, personnellement ça sera complètement différent. Je l'ai fait pour un patient mais qui était le père d'amis donc ça c'était différent.

E : Après le décès, tu n'as pas le besoin forcément de replonger dans l'histoire ?

B : Non. Moi quand j'ai fait mon... Autant je suis capable d'avoir une empathie importante, autant... Ca non j'ai vraiment pas besoin d'en parler et d'en reparler.

E : Après le décès, quelle place tu as eu vis-à-vis de l'entourage ?

B : Je continue à voir les enfants. On en parlé avec une de ses filles qui avait à ce moment un petit garçon, qui a depuis eu une fille. Au moment du décès, avec elle on en a parlé, elle elle en avait besoin. Elle est venue me voir aussi pour en parler de son père. Et justement de ce moment de non-dits. Elle elle a eu besoin de ce qui n'avait pas été dit. Elle a eu besoin d'en parler. Mais c'était sa demande à elle.

E : Tu as pu parler avec elle de tes difficultés à toi ?

B : Oui un peu, je crois que oui. Enfin je sais pas, faudrait lui demander. Je crois que j'ai pu lui en parler.

E : Est-ce que tu as l'impression que ta façon de prendre en charge le patient en fin de vie a été modifiée au fil du temps ?

B : Euh, à chaque fois je me dis qu'il faudrait que... Alors bon, la nécessité de faire des formations ou des choses comme ça. Autant j'en avais fait une... quand j'avais fait ma formation c'était justement après des expériences un peu difficiles mais bon ça change tellement vite qu'on a le temps d'oublier et que, heureusement on ne vit pas ces situations là tous les trois mois. Ni même tous les ans. Et puis c'est jamais exactement la même. Du coup moi c'est essayer de l'aborder... de travailler sur l'annonce, de laisser la place à

l'écoute. Ça c'est des choses, je ne sais pas si je l'ai vraiment fait. Mais j'ai l'impression de laisser un petit peu plus de temps à ce que les gens puissent exprimer les choses eux-mêmes... Sur ce côté-là. Après sur le côté pratique, je n'hésiterai pas à faire appel, parce que ça j'ai vraiment apprécié le relais mobile. Des gens disponibles avec qui on pouvait travailler assez facilement.

E : En ce qui concerne les problématiques éthiques, les décisions en situation d'incertitude.

B : Je pense que je me sentirais plus à l'aise actuellement pour les prendre. Quitte à éventuellement... C'est jamais une urgence, et dans ces cas-là c'est quand même des patients qu'on voit très souvent. Ça peut laisser le temps d'aller chercher pour voir. Et mieux aller chercher, mais ça c'est les formations que j'ai fait avec les internes qui m'ont permis de savoir comment aller chercher et où les trouver. Auprès de qui éventuellement ou sur des sites.

E : Est-ce que ton vécu émotionnel, ta façon de vivre les choses, évolue au fil des situations ?

B : Les situations, elles ne sont pas plus faciles. Même si on arrive à y mettre de la distance avec le temps. Non c'est pas plus facile parce que les patients je les connais depuis encore plus longtemps. Du coup, y en a plein... La patiente-là qui démarre un cancer de l'ovaire, c'est quelqu'un que je connais, ses enfants ont l'âge des miens. Il y a des choses, même si c'est des patients... Des gens qu'on connaît depuis longtemps, moi je trouve ça pas du tout facile. Je refuserai sûrement pas de l'aide parce que c'est pas des choses faciles.

E : Est-ce que tu as ressenti le besoin d'en parler ?

B : Refaire des groupes Balint ou des choses comme ça ? C'est vrai que j'avais bien aimé le travail que j'avais fait en groupe Balint. C'était pour des questions de déplacement, machin, que j'avais arrêté. Et puis je me sentais un peu moins bien dans le groupe. Le fait que je ne sois plus toute seule, parce que j'ai longtemps été toute seule, fait qu'on fait beaucoup d'échanges. C'est comme ça que moi je voyais l'association. Donc j'ai moins l'impression d'en avoir besoin, parce que que ce soit avec A. évidemment mais aussi avec les internes, j'ai un échange fréquent. Sur des situations entre guillemets difficiles je ne suis pas toute seule pour les vivre.

E : Ce sont des groupes de pairs faits maison.

B : Il y a l'idée quand même de faire partie d'un vrai groupe de pairs, ça oui. Mais ce sera pas un groupe Balint.

E : Cette volonté est favorisée par tes expériences de la mort de patient ?

B : Non par toutes les expériences, pas forcément celles qui ont un rapport avec la mort.

E : Est-ce que ce vécu à modifié ta façon personnelle de voir la mort pour toi ou pour ton entourage ?

B : Je crois pas que... ça l'a sûrement pas modifié. Enfin si ça l'a sans doute modifié. C'est toujours quelque chose de... D'autant plus que quand on vieillit forcément, ben mes parents vieillissent. Quand j'y pense c'est toujours quelque chose de très difficile. Ce patient qui avait mon âge, ça aurait été mon mari. C'est impossible à imaginer. Du coup moi j'ai pas de croyance religieuse particulière, donc j'ai pas ce soutien-là, ben j'ai le soutien des autres. Mais, c'est toujours aussi difficile.

E : Veux-tu rajouter quelque chose ?

B : Non.

E : Merci.

Entretien n°3 (médecin C)

Enquêteur : Quelles sont les histoires en rapport avec la mort de patients qui vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en raconter au moins une ?

Médecin C : Le premier c'était un monsieur, un libraire qui avait créé pas mal de librairies sur Tours. C'était un type très intéressant et qui rapidement à la suite de douleurs abdominales et d'une altération de l'état général... c'était il y a vingt-cinq ans à peu près... a débuté un cancer du pancréas. Le cancer du pancréas à l'époque c'était mortel, constamment mortel, même si maintenant il y a peut-être un ou deux pourcents des gens qui s'en tirent, et encore... Le choix a été fait d'emblée avec ce monsieur, sa fille qui était médecin, rédactrice en chef d'un journal médical que tu dois connaître. Le choix avait été fait de ne pas chercher à traiter, de ne pas chercher à faire de chimio et de faire que du palliatif d'emblée. C'était la première fois que je me lançais là-dedans, sans aucune formation. Et je crois que j'ai fait la première prescription de morphine orale sur le canton. C'était des choses qui n'existaient pas avant. Et puis en fait je suis allé le voir souvent, je suis allé le voir tous les deux ou trois jours, je suis allé adapter les doses. Ça a duré plus que je ne croyais, ça a duré six mois. Et ce monsieur est parti tranquillement, il a été hospitalisé à la fin sur Paris parce qu'il s'est rapproché de sa fille qui voulait être là quand son père partirait. Mais il n'y a jamais eu rien d'autre que cette fameuse potion de Sainte Marie, si on peut appeler ça... Le St Mary's Hospital à Londres, ce sont eux qui ont le premier mis au point la solution de morphine dans du sirop de sucre. Le Skénan n'existait pas, les prescriptions de morphine étaient forcément toutes écrites à la main, il n'y avait aucune spécialité contenant de la morphine sur le marché. Je me rappelle que j'avais été étonné, parce que c'était vraiment un essai et, en fait, ce monsieur, en adaptant les doses, j'avais trouvé qu'il avait pas souffert énormément. Il s'était éteint tout doucement, tranquillement, en sachant ce qui se passait, parfaitement lucide, en continuant, en parlant de choses, en restant bien lucide et ça m'avait... C'est là que je me suis dit il y a du boulot à faire pour accompagner les gens en fin de vie et ça doit être drôlement intéressant. Mais, voilà, c'est tout... alors c'est un vieux truc, ça date d'il y a au moins vingt-cinq ans.

E : Avez-vous suivi ce patient après cette phase ? Etiez-vous là au moment du décès ?

C : Non, ça s'est passé sur un hôpital parisien.

E : Et l'accompagnement de proches après le décès ?

C : J'ai eu deux échanges, un téléphonique et un épistolaire avec sa fille. La fille était contente que son père ait pu partir tranquillement, en vivant ses derniers instants le plus

longtemps possible dans sa maison. Je n'ai jamais eu aucune nouvelle de l'épouse, mais je ne l'ai jamais soignée non plus. C'était pas ma patiente.

E : Pourquoi avez-vous choisi de me raconter cette situation-là ?

C : C'était pas une question de difficulté technique... C'est que les soins palliatifs en tant que tels n'existaient pas. J'avais vu dans mes stages hospitaliers des... comment dire... des morts données. Au potassium, à l'insuline et au Largactil. Dont une qui m'avait frappée, un jeune qui s'en allait, qui avait une leucémie aigüe... le truc vraiment... les médecins passaient trop vite de l'autre côté, entre le moment où il y avait eu les chimios et le moment où on disait bon allez c'est foutu il faut l'aider à s'en aller. Il avait demandé, la famille était d'accord et cætera, ça a pas été fait n'importe comment si tu veux. Mais entre les deux, je me suis dit « y a quoi ? » y a rien. Qu'est-ce qu'on fait ? Les gens qui doivent partir, comment on les accompagne ? Et puis ça m'avait posé plein de questions à cette époque-là. Et je n'avais strictement aucune idée des soins palliatifs. Et ce monsieur m'a fait dire qu'on pouvait accompagner les gens, qu'on pouvait faire autrement. C'est là que je me suis dit qu'il y a quelque chose à faire pour accompagner les gens. Ça a été vraiment une découverte. Quelque chose qui pour moi était nouveau, il y a avait sûrement des gens qui avaient déjà réfléchi à ça. Pour moi c'était tout nouveau, et c'était pas question, ça se faisait pas. Quand le pharmacien a vu arriver ma prescription de morphine. Bon peut être qu'il y a des collègues qui en avait fait et tout. En suivant, en changeant, il y a avait des manières de rédiger. Il fallait faire ça sur des carnets à souche, à l'époque, qu'on demandait au conseil de l'Ordre. Fallait tout écrire, c'était pas des ordonnances, c'était un truc tout à fait particulier.

E : Une belle situation difficile. Et gratifiante aussi ?

C : Non le côté gratifiant est venu après quand on s'est aperçu qu'on avait réussi à faire quelque chose. Mais sur le moment je stressais pas mal. J'avais l'impression de partir un peu à l'aventure. Pourvu que je fasse bien. Pourvu que ce monsieur ne souffre pas. Quand on arrive à contrôler un peu les choses. C'était des conditions idéales, c'était un intellectuel, il y avait réfléchi, il y a avait la famille pour soutenir derrière, il y avait la fille, il y avait l'épouse. Tout le monde était d'accord pour faire dans ce sens-là. Pour ne pas se poser la question ni de la chirurgie, ni de la chimio... Dans ta tête de médecin, pour aborder ce genre de problème, c'était bien ciblé. Il y avait plein de choses qui auraient pu se mélanger et, en fait, c'était une affaire relativement. Mais c'était une bonne manière de se dire qu'on pouvait faire quelque chose. Moi ça m'avait vraiment... j'y pense encore.

E : Pouvez-vous préciser quel a été votre rôle en tant que médecin dans cette situation ?

C : Il y a quand même une surveillance à faire. La morphine orale c'est pas forcément très bien toléré du point de vue digestif. Il y a quand même eu des petits problèmes

d'adaptation, de mettre en place ces traitements annexes qui font le confort du traitement. Pareil, tout ça c'était des découvertes, on m'avait pas du tout appris ça pendant mes études de médecine 71-80. Jamais on avait abordé ce genre de questions. Les posos de la morphine, j'ai découvert ça dans le Vidal, j'ai découvert ça dans les bouquins, j'ai découvert ça en cherchant un peu dans les articles en anglais. Mais jamais ça nous avait été enseigné, ou alors j'ai peut-être raté des cours mais je suis pas persuadé. La difficulté c'était de faire pour un monsieur que j'aimais bien, pour qui j'avais de l'estime, quelque chose d'un peu neuf sans en avoir l'expérience. Ça c'est toujours un peu stressant, mais je pense que quand tu es jeune médecin, il y a beaucoup de gens que tu abordes un peu comme ça. Notamment, il y a beaucoup d'expériences, tu te dis on va voir, tu réfléchis, tu raisones, tu fais attention, et puis en fait on se débrouille, on y arrive.

E : Avez-vous eu une autre place avec ce monsieur, avec cette famille ?

C : Qu'est-ce que tu entends par là ?

E : Par exemple, au niveau relationnel.

C : Pour l'annonce oui, il n'y a que toi qui peux la faire. Ça fait aussi partie de ton boulot, oui bien sûr. Il faut aussi se mouiller un peu. C'est difficile. D'une part les consultations d'annonce c'est relativement récent, ça a pas dix ans. T'es bien obligé de parler de la mort et de la vie avec les patients. Quand ils te posent des questions franches, ils doivent avoir des réponses franches. Et à l'époque c'était pas forcément évident. Moi j'avais jamais vu aucun de mes patrons, qui savaient tout, aborder la question du pronostic, de l'avenir, de la mort... jamais avec les patients. Alors que quand t'es généraliste, la première chose que tu fais, tu vois des gens mourir. Tu t'aperçois qu'il y en a beaucoup, un certain nombre par an. Et il faut bien assumer à chaque fois.

E : Et ça vous met en difficulté ?

C : Non, mais il faut choisir le bon moment. Il faut le dire avec des mots adaptés. Il faut faire attention au sens de ce que l'on dit et puis il faut tester un petit peu les réactions des gens. Si c'est des gens qui tiennent absolument à avoir de l'espoir, faut pas leur donner plus d'espoir qu'il n'y en a mais faut leur dire qu'effectivement on peut sûrement faire quelque chose. Si c'est des pessimistes profonds, faut... faut faire très attention à la manière. Il faut faire ça en plusieurs fois. Faut pas faire ça... Il faut laisser mijoter les choses. Il faut commencer à dire des trucs, attendre un peu, voir comment ça réagit, compléter... Mais là je te dis, c'était un cas particulier parce que le monsieur était à même d'entendre ça. Je ne sais pas comment il a vécu ça, moi j'ai trouvé qu'il était resté serein, maître de lui, voyant les choses calmement, tranquillement.

E : Avez-vous été amené à prendre des décisions ?

C : Oui, oui, bien sûr. Dans le refus des... Parce que quand le diagnostic a été fait... alors ça a été fait par échographie... le scanner n'existait pas non plus... ou ça avait pas la même utilisation. C'était déjà assez évolué, le monsieur avait des douleurs depuis pas mal de temps. Il y a eu un moment où il est devenu jaune, il a été opéré, il y a eu une dérivation biliaire, il y a une biopsie du pancréas qui a permis d'affirmer le truc même si le diagnostic avait été fortement suspecté sur l'échographie qui avait été faite avant. Donc ça doit être les années 80-85... Après les chirurgiens l'avaient laissé se reposer un peu, il a déjàuni, il a repris un peu de poil de la bête, il a été bien pendant quelques mois et il se posait la question de savoir s'il fallait accepter un traitement par chimio qu'on lui avait proposé ou pas. C'est là qu'on a discuté avec sa fille, son épouse, lui-même et moi, et on a dit bah non. C'était facile sa fille était contre. La décision s'est pas prise tout seul. Même si ça allait bien et qu'il était pas question de l'enquiquiner avec des traitements qui marchaient pas et qui allaient avoir, de par leurs effets secondaires, certainement des effets d'aggravation ou de raccourcissement.

E : Avez-vous été amené à travailler avec d'autres confrères ?

C : Non tout seul. Mais ça c'est le tort des médecins généralistes, du moins ceux de l'époque, les vieux... Une fois qu'il est rentré, qu'il avait eu son épisode chirurgical, après je me suis débrouillé tout seul. Il voulait pas sortir de chez lui. Il a bien voulu être hospitalisé à la fin pour soulager sa femme et pour se rendre chez sa fille à Paris. Il a été hospitalisé à Paris et il est décédé tranquillement là-bas. C'est la fille qui a demandé qu'il se rapproche, moi je l'aurais bien gardé jusqu'au bout.

E : Vous disiez que c'était le tort des médecins généralistes de travailler seul.

C : Les vieux médecins travaillent seuls, ils sont seuls avec leur patient, assument jusqu'au bout, restent tard le soir. Il font des heures sup et s'occupent de leur patient même quand ça les embête. C'est pas un tort mais je pense que les jeunes médecins ne font plus ça. Ils préfèrent travailler en groupe, à telle heure c'est fini, c'est terminé, on renvoie sur le système de garde. Si c'est des patients qui ont des problèmes un peu délicats ou quelque chose comme ça, ils assument pas jusqu'au bout. La médecine est en train d'évoluer comme ça, avec des médecins qui travaillent de huit heures à midi, de deux heures à six heures et qui après se défaussent sur les camarades, le système de garde, le SAMU, le 15... Et je pense que c'est dommage, parce qu'il y a une manière de se comporter et de se dévouer, d'en faire un peu plus au-delà de ce qu'on a envie de faire pour autrui, qu'il ne faudrait pas abandonner. Je pense que la prise en charge est meilleure quand c'est des gens que tu connais bien, et qu'il ne faut pas botter en touche parce que t'en as marre. Ça peut arriver que t'en as marre, que t'aies une sortie au cinéma, que tu aies prévu de faire autre chose,

que tu ne sois pas là, mais faut que ce soit exceptionnel. Je pense qu'un médecin généraliste doit être disponible, il doit faire tout ce qu'il peut pour être disponible. Et c'est pas forcément dans l'air du temps. Ceci dit, d'un autre côté moi j'ai réussi à faire des choses un petit peu comme ça parce que ma femme s'occupait de tout le reste. Ma femme était à la maison et s'occupait de tout le reste et j'habitais à cinquante mètres du cabinet. C'était plus facile de partir, de revenir. C'était d'un commun accord. Mais c'est vrai que maintenant vous habitez loin, vous avez tous des conjoints qui bossent, des gamins à récupérer. C'est beaucoup moins évident à mon avis.

E : Vous souvenez-vous de votre vécu dans cette situation ?

C : C'était difficile parce que je partais à l'aventure, je ne savais pas dans quoi je me lançais. J'avais bien voulu accepter de faire ça mais je ne savais pas si j'allais être capable de le faire. N'ayant pas été formé, n'ayant pas d'expérience, je me suis dit « il faut du bon sens, il faut que tu cherches des infos, faut que tu regardes, faut que tu raisonnes, et puis faut pas mentir, faut pas raconter des salades, si tu sais pas, tu sais pas ». Mais il a fallu se documenter, chercher un peu et puis bien réfléchir, prendre son temps. C'était la première fois où j'utilisais de la morphine et où j'avais décidé de rendre service à quelqu'un. Donc j'étais chez lui deux fois par semaine, j'y allais quand il m'appelait, je laissais tomber mes consults. C'est arrivé plusieurs fois, souvent pour pas grand-chose, mais bon fallait jouer le jeu.

E : Et par la suite qu'avez-vous pu en retirer ?

C : Je me suis aperçu qu'on y arrivait. Que l'expérience venait, qu'ayant fait les choses une fois, on devait pouvoir les refaire ou faire autrement. Et puis qu'il y avait vraiment un service à rendre aux gens qui étaient en fin de vie, que c'était une bonne chose de les aider en fin de vie. Qu'il fallait pas les laisser tomber à un moment difficile. A l'époque qu'est-ce qu'il y avait comme solution ? C'était les confier à l'hôpital et les laisser se débrouiller avec les hospitaliers. C'était de la souffrance en plus à mon avis.

E : Fort de cette expérience, ou d'autres plus récentes, avez-vous l'impression que votre pratique a évolué ?

C : Premièrement j'en ai plus peur. Je sais que ça va me prendre du temps, de l'énergie, de la réflexion, tout ça... mais je sais qu'on y arrive. Aborder des situations comme ça, au contraire je pense qu'un généraliste doit faire ça et que ça fait partie de son boulot. Ça fait partie du métier alors que c'était pas évident au départ. C'est gratifiant parce que tu te dis que tu rends service à la personne, que tu essaies de faire au mieux avec les moyens du bord. Tu rends service aussi à la société dans laquelle tu vis. Et puis... mais c'est quand même un peu angoissant. Tu te poses toujours la question de savoir si t'as bien fait ou pas.

E : Et au niveau des pratiques, est-ce que vous vous sentez aussi plus à l'aise ?

C : Oui, oui, avec le temps qui passe tu te sens plus à l'aise. Même si il faut se méfier, faut pas être sûr de soi. Il faut toujours être en train de se dire attention, attention... Est-ce que tu fais bien ? Est-ce que t'as bien réfléchi ? Est-ce que t'as bien raisonné ? Est-ce que tu vas vraiment rendre service à ton patient ? Est-ce que c'est vraiment dans ce sens-là qu'il faut travailler ? As-tu bien pesé tous les tenants et les aboutissants ? Que veulent faire les hospitaliers ? Que veulent faire les spécialistes ? Quel est leur but ? Qu'est-ce que tu vas toi proposer comme but au patient ? Si t'es trop sûr de toi, tu te plantes et tu fais mal aux autres. Toi, à la limite, t'es pas fier de toi, mais tu t'arrange avec ta conscience. Mais quand t'as fait des conneries avec des patients, t'es quand même drôlement embêté. Et ça arrive...

E : Oui mais ce qui est étonnant c'est que vous n'avez pas choisi une de ces situations...

C : Je peux t'en raconter... là je n'étais pas franchement à mon aise, mais à la fin je me suis rendu compte qu'en fait j'avais bien fait et qu'en fait je m'étais comporté comme je devais le faire. Mais pendant tout le temps où ce monsieur je l'ai soigné, j'avais toujours peur de mal faire, toujours peur de passer à côté, toujours peur de pas lui donner ses chances... Sur le moment t'es jamais à ton aise, tu ne peux pas l'être, il ne faut pas l'être. Tu peux pas, quand il y a des choses aussi importantes en jeu, faut pas être à son aise. Faut se mettre en déséquilibre, pour pouvoir retrouver ton raisonnement et ta conduite logique. Et ta conduite humaine également.

E : Est-ce que vous arrivez à identifier ce qui a modifié votre vécu ?

C : Parce que la médecine a changé, parce qu'on est beaucoup plus près des patients. Il y a beaucoup plus de moyens maintenant. Les soins palliatifs sont rentrés dans les mœurs, ils y rentrent de plus en plus. Les soins de fin de vie sont enseignés. Et puis j'en ai parlé, discuté avec suffisamment de familles et de gens maintenant pour me faire une petite idée. J'ai pas une grosse expérience mais un petit peu. Je commence à savoir un peu où je vais quand je commence quelque chose. Le terrain est un petit peu défriché par l'expérience.

E : Avez-vous besoin d'y réfléchir ou d'en reparler ?

C : Tout le temps. Quand je repasse devant, je repense à tout ça. Quand je repasse devant la maison j'y repense. Parfois tu t'aperçois que tu peux améliorer ta pratique pour faire au mieux, parce que dans une autre situation tu n'as pas réagi de la même manière. Si j'avais réagi comme ça pour untel ça aurait été mieux. T'es obligé d'y repenser.

E : Dans cette situation, vous avez découvert de façon un peu empirique les soins palliatifs. Avez-vous cherché à vous former plus dans ce domaine par la suite ?

C : Non, sauf par la réflexion et par l'expérience au contact des patients. C'est les patients qui t'apprennent à vivre, c'est les patients qui t'apprennent ton métier. Quand tu te rends compte de ce que tu savais à la fin de tes études, de ce que tu sais maintenant et des évolutions qu'il y a eu dans des domaines particuliers en thérapeutique, en éthique... Tu te rends compte du chemin qui a été parcouru en trente-cinq ans, c'est énorme, tu n'es plus du tout le même bonhomme. T'as vieilli, t'as pris de l'expérience, t'as soigné des milliers de gens... mais les choses ont complètement changé au point de vue manière de comprendre, d'appréhender les problèmes, de cerner tout ça. Les choses changent et les gens changent. Et ça c'est l'expérience, pas la formation. Vous êtes bien mieux formés que nous, je vois le niveau des remplaçants maintenant, ça s'est considérablement amélioré avec le temps. On vous a fait faire de la science, on vous appris pas mal de rigueur, mais on vous a aussi fait réfléchir. Nous on ne faisait pas trop réfléchir, on nous balançait dans la campagne et débrouillez-vous. On avait cinq ans de cours théoriques, une année de stage, une année pour faire notre thèse et débrouillez-vous avec les remplacements. Donc en fait on avait cinq ans de cours théoriques et d'hôpital, une année de fonction d'internat et puis après c'était débrouillez-vous les gars.

E : Concernant l'isolement des médecins, avez-vous l'impression que, dans votre cas personnel, les choses ont changé ?

C : Ah... t'as plus d'éléments pour trouver des réponses aux questions que tu te poses, parce que tu peux interroger d'avantage de gens. T'as plus de points de référence. Internet a considérablement fait évoluer la diffusion de l'information, c'est beaucoup plus simple, tu trouves tout, tout de suite en trois clics t'as trouvé l'information que tu cherches, même devant le patient tu peux le retrouver. Ça a vraiment bouleversé complètement les choses, avant t'étais obligé de te former, t'étais obligé de chercher, obligé d'aller fouiller à la librairie. C'était pas toujours évident, il fallait du temps pour trouver, maintenant tu trouves vite, rapidement les informations dont t'as besoin. Ça c'est déjà pas mal, ça rend service à tout le monde. Et puis le besoin de se former... Je ne sais pas si tu veux parler des groupes de pairs ou des choses comme ça. Moi j'ai jamais aimé parler de mon métier avec des copains. Je suis pas meilleur qu'un autre, mais j'ai toujours trouvé que les médecins qui se réunissaient autour d'une table avec un bon gueuleton de labo et qui se racontaient les histoires de monsieur Dupont ou de madame Durant très fort dans le restaurant, j'ai toujours trouvé ça extrêmement gênant. Vraiment gênant, blessant, vexant. On a pas à se comporter comme ça. Bon ça a changé un peu, y a des jeunes médecins maintenant qui ne font plus ça mais les vieux médecins qui sont ceux de ma génération, y en a encore beaucoup comme ça qui passent leur temps à raconter et moi non. En pratique j'ai jamais eu envie de parler de mes patients avec mes confrères, parce que je ne sais pas comment mes

confrères vont utiliser ça. Je trouve que la plupart des confrères, les gens de mon âge, ne réfléchissent pas assez sur leur pratique, sur les situations cliniques, sur les patients, sur la psychologie des gens... Ils le font peut être mais ce qu'ils en racontent ou ce qu'ils en montrent ne m'a pas encouragé à en parler avec eux.

E : Donc cette réflexivité, vous l'avez seul ?

C : Je ne suis pas seul, je discute beaucoup avec ma femme. Et ma fille, maintenant c'est vraiment très agréable d'avoir une fille médecin. Elle me téléphone de temps en temps quand elle a des cas de conscience et puis moi je peux lui parler aussi c'est vraiment très bien. Ma femme est pharmacien et puis elle a entendu parler de médecine tout le temps. Et puis elle est très portée sur la psychologie, l'attention à l'autre, tout ça. De ce côté-là elle m'apporte beaucoup et elle m'a fait beaucoup réfléchir sur ce que la psychologie apporte à la médecine. Pour nous les cours de psychologie en P2, vingt heures de cours, c'était ça, pas d'éthique. Alors quand tu sors du concours, à dix-neuf ans, dix-huit ans, c'était du vent.

E : Avez-vous l'impression que votre représentation personnelle de la mort a été modifiée au fil de vos expériences de médecin ?

C : Euh, oui. Certainement oui. J'ai pas envie de me faire soigner. Oui et puis au début la médecine n'était pas la même, c'était l'acharnement. C'était un prof de pédiatrie à qui on reprochait de vouloir faire opérer un enfant qui avait une cardiopathie, une malformation digestive et une trisomie 21, on disait « mais enfin monsieur est-ce qu'il est peut-être pas raisonnable de voir les parents et de ne rien faire ? » et lui : « moi vivant on ne laissera pas mourir un enfant à Clocheville. » Et euh oui, j'ai pas du tout envie qu'on s'acharne sur moi ni rien. Ceci dit quand t'arrives à soixante ans, tu commences à réfléchir à la mort, tu te dis que ça approche, que c'est dans les quinze à vingt ans qui viennent. Et tu te dis comment je vais réagir, comment je vais me comporter après avoir encouragé des gens à un certain stoïcisme, à accepter une certaine partie du destin humain qui est la fin de la vie ? Après avoir encouragé ces gens-là, est-ce que j'aurai le cran de me comporter comme eux ? Et y a des gens qui sont édifiants, y a des gens qui comme être humain... Mais t'as peur aussi d'être un patient.

E : Voudriez-vous rajouter quelque chose ?

C : Non.

E : Merci.

Entretien n°4 (médecin D)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en raconter au moins une ?

Médecin D : Oui, j'en ai plusieurs. Une qui est intéressante et marquante, même si elles sont toutes un peu marquantes. J'ai... euh... un patient à qui j'ai découvert un cancer du pancréas. Que je connaissais parce qu'il était au conseil municipal avec moi. Et puis, j'ai suivi son cancer et je l'ai soulagé, disons, dans les dernières heures à domicile. Il était pas vieux à l'époque. Ça fait quelques années de ça. Il devait avoir environ soixante-dix ans.

E : Pourquoi avez-vous choisi de me parler de cette histoire-là ?

D : C'est-à-dire que c'est pas évident. Sur le coup, quand tu m'as téléphoné, je me suis dit y en a plein. Tous les ans il y en a plein qui partent. Bon j'en ai une aussi, parce que c'étaient des proches. J'en ai même une troisième qui vient de se terminer parce que je l'ai enterrée il y a deux jours. Là, j'ai accompagné la famille, il a fallu leur dire que c'était très grave et rapidement très grave et que ça allait pas aller loin. J'ai accompagné ma mère... malheureusement à l'âge de cinquante ans je lui ai découvert un cancer du sein. Neuf mois après : terminé. Ma marraine, je lui ai découvert un cancer du poumon à l'âge de soixante-dix ans et je l'ai suivie jusqu'au bout.

E : Et dans toutes ces histoires familiales, quel était votre rôle ?

D : Pour mes parents, un rôle de médecin généraliste. Au début pour ma mère, je commençais à travailler ici, on habitait pas encore à C., j'habitais encore à B.. C'était vraiment le début de mon installation, quatre-vingt-trois, c'était le début de son cancer et l'année de mon installation. Et donc, avant de venir bosser ici, je passais à la maison de mes parents. Ça m'arrivait même de lui faire une piqûre de CalciTAD parce qu'elle avait des vertèbres bousillées. Je venais bosser ici et le soir en rentrant je m'arrêtais à la maison de mes parents.

E : Pour en revenir à l'histoire du patient avec le cancer du pancréas. Quelle a été votre place avec les proches ?

D : Je les ai suivis avant et après le décès. Je soigne toujours sa femme. Je suis toujours en relation avec son fils. Les autres enfants, je ne les soigne pas. Là où ça avait été intéressant, c'est que sa fille était infirmière, donc ça permettait, à domicile, que ce soit elle qui suive le truc. Parce que je l'avais perfusée et j'avais vu avec les anesthésistes de la clinique, à

l'époque, ce qu'on pouvait mettre en place. Donc j'avais mis des perfusions de Largactil, Valium et tout... Et donc la fille surveillait les perfusions. Elle changeait les perfusions et en fin de vie, on a tout géré comme ça.

E : Quel a été votre rôle dans cet accompagnement de fin de vie ?

D : Euh...

E : A quoi avez-vous servi ?

D : A abrégé les souffrances... enfin à assurer le confort. Et aussi à assurer le confort psychologique familial autour. En mettant même en place des choses qui ne sont pas du tout médicales. Je me rappelle de ce monsieur, et c'est pour ça que ça me revient à l'esprit, parce qu'à l'époque, il y avait des gamins en bas âge. Et on utilisait même les interphones des gamins, pour que sa femme puisse écouter la nuit si il se passait des choses.

E : En ce qui concerne les perfusions et les médicaments, comment avez-vous appris à manier ces traitements ?

D : Hôpital... à l'hôpital, dans les stages. J'ai fait pas mal des stages internés, y compris en maison de retraite. J'ai vu faire ça à l'hôpital...

E : Pour en revenir au côté relationnel, quelle était votre place à ce niveau ?

D : Pour ces gens-là : médecin. Mais médecin, pas ami, mais connaissance, puisque je te l'ai dit, on était au conseil municipal ensemble. L'autre que j'ai beaucoup accompagné aussi, c'était le père d'une amie d'enfance de ma femme, qui est devenue la marraine de mon fils. Enfin tu vois, il y a un lien pseudo familial. Enfin un côté amical entre guillemets.

E : Avez-vous été amené à prendre des décisions dans cette prise en charge ?

D : Oui bien sûr. D'utiliser les... les cocktails lytiques, avec de la morphine.

E : Et cette décision comment l'avez-vous prise ?

D : Avec la famille. J'en discute toujours avec la famille. On les amène progressivement... enfin moi je les amène progressivement en leur expliquant que malheureusement on est en dehors de toute possibilité de guérison ou même d'amélioration et qu'il faut abrégé les souffrances.

E : Y avait-il d'autres intervenants dans cette histoire ?

D : Dans son cas à lui, non. Enfin si, l'hôpital, il avait été vu par des gastro-entérologues au début. Mais à la fin, non. Seulement un contact téléphonique avec les anesthésistes pour mettre en place le dosage pour la fin.

E : Comment avez-vous vécu cette histoire ?

D : Moi je pense que ce qu'on ressent surtout c'est qu'on a l'impression de... enfin on essaie de faire du travail efficace. Et quand tout se passe bien, c'est le ressenti d'avoir fait un travail efficace. C'est la qualité du travail. Au point de vue sentimental... euh, il y a un petit côté sentimental. Ça touche quand même un peu bien-sûr mais on est quand même endurci, un peu blasé, malheureusement. Ou heureusement, parce que sans ça on arriverait plus à avancer... Enfin c'est pas des situations simples, mais faut le faire...

E : Quel a été votre rôle au moment du décès ?

D : Il y a le côté médical technique et il y a le côté médical psychologique pour l'entourage. J'étais pas présent au moment du décès mais j'ai été appelé très rapidement pour le certificat. Dans ces cas-là, je laisse mon numéro personnel.

E : C'est systématique...

D : C'est pas systématique, ça dépend des circonstances. Quand il y a une implication comme ça c'est systématique. Quand il y a des perf, qu'il faut surveiller la perf, là c'est systématique. Dans la mesure où on engage un suivi plus que quotidien... J'y passe matin et soir dans ces cas-là. J'y vais le matin et le soir voir comment ça va et là je laisse mon numéro.

E : Comment avez-vous vécu le décès de ce patient ?

D : Si c'était difficile psychologiquement ?

E : ...

D : Bah, euh... c'était plutôt un soulagement de le voir s'en aller pas trop mal. Parce que le pancréas c'est quelque chose de très douloureux. Un soulagement pour lui et la famille.

E : Et pour vous ?

D : Oui, un soulagement, mais pas pour moi, vraiment pour lui et la famille. Je vois le cas de l'autre patiente qui est décédée là il y a une semaine, c'est un soulagement pour elle et c'est un soulagement pour son entourage. Pour elle, parce que elle ça faisait vingt-cinq ans qu'elle

luttait contre les cancers : cancer du sein, mélanome et puis ça s'est terminé pas un plasmocytome qui était l'expression d'un myélome et ça a flambé en deux mois. Et quand c'est comme ça, vaut mieux que ça se termine rapidement et pas trop mal.

E : Et votre place dans l'accompagnement des proches après le décès ?

D : En fonction de leur demande, un peu en fonction... Au début, proche, je vais à la cérémonie dans ces cas-là. Je me débrouille pour décaler mes consults et aller à la cérémonie. Et puis après c'est en fonction de leur demande.

E : Quels sont les critères qui font que vous allez à la cérémonie ?

D : Bah, je dirais le côté un peu plus relationnel avec le patient et la famille. Ce sont des patients que l'on voit régulièrement et puis il y en a certains avec qui il y a plus d'affinités. Et aussi, j'y vais surtout quand l'entourage s'implique. Parce qu'il y a aussi des familles où l'entourage ne s'implique pas, quand le décès se passe à l'hôpital, on va le voir mais bon pas trop. Ça se voit aussi ça.

E : Pour qui allez-vous à l'enterrement ?

D : Pour les gens, pour la famille. Pour le décédé aussi. Mais surtout pour la famille... Pour moi ? non. Non c'est plus par respect pour l'entourage et pour le patient.

E : Après le décès, avez-vous pu reparler de cette histoire avec la famille ?

D : Non, je ne crois pas. Parce que, bon, les choses étaient claires au départ.

E : Fort de toutes ces expériences, avez-vous l'impression que votre pratique face à la mort du patient a évolué ?

D : Je ne crois pas. Enfin si, je pense qu'elle a du se fortifier au niveau relationnel. Mais niveau technique, non je ne crois pas. C'est les médicaments qui peuvent changer mais le principe de base c'est toujours pareil. Mais au niveau relationnel, plus d'expérience, donc peut-être moins d'erreurs dans le discours. Par exemple : expliquer aux gens ce qu'on va faire. C'est plus difficile, je pense, quand on est jeune médecin de donner un diagnostic, de donner un devenir. Parce que, bon, on vous pose toujours la question : « mais ça va s'arrêter quand ? ça va arriver quand ? » Et quand on a plus d'expérience, on peut plus facilement leur dire et les préparer.

E : Et dans la prise de décisions ?

D : Oui là aussi, ça va mieux... avec l'expérience.

E : Et avec le temps, est-ce que votre vécu s'est modifié face à ce type d'histoires ?

D : Oh oui. Chaque histoire se vit différemment... mais au niveau personnel, c'est l'inverse avec le temps. Beaucoup plus sensible et beaucoup plus effleurable, j'appelle ça. Disons les nerfs à fleur de peau avec le temps. Avec le temps et avec le nombre d'histoires qu'on a autour de soi. A la limite, je les vis de façon plus difficile, avec plus de sensibilité. Moins de carapace. Plus de carapace technique et moins de carapace émotionnelle.

E : Et vous savez pourquoi ?

D : C'est l'accumulation. C'est pas vraiment un ras le bol, mais c'est une accumulation je crois... C'est le nombre qui fait que... Et puis après c'est une histoire de clientèle aussi. Quand on est jeune médecin, on a une clientèle plus jeune aussi, fatalement. Donc qui est moins exposée à ce genre de problèmes. Moi je vois, j'ai pas mal d'anciens. Donc tu te retrouves facilement avec... Moi je vois je trouve des cancers tous les ans... donc plus de décès, de disparitions.

E : Est-ce que cela a entraîné des modifications dans votre comportement ?

D : Oui, je pense que j'ai peut-être plus de compassion... pour le malade et l'entourage. Enfin je pense que ça a modifié un petit peu ça.

E : Est-ce que ce vécu un peu difficile vous incite à échanger ?

D : Non, avec les confrères, non. Moi en général, tout ce qui est au niveau médical, reste ici. Les gens autour me connaissent, ils sont tous étonnés que ma femme ne connaisse pas ce qui se passe. Non, je garde ça pour moi.

E : Est-ce que ces expériences de la mort ont modifié votre ressenti personnel vis-à-vis de la mort ?

D : C'est pas facile. Euh... Oui, bien sûr. Bon j'ai déjà une éducation catholique au départ, assez pratiquante. Mais en fait je ne pense pas que ça ait changé grand-chose... Et en plus j'ai commencé de bonne heure, à être confronté à la mort dans mon histoire personnelle... avec mes parents.

E : Merci. Voulez-vous ajouter quelque chose ?

D : Non.

Entretien n°5 (médecin F)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en raconter une ?

Médecin F : Je me rappelle de toutes, de tout le monde. Mais une qui m'a particulièrement marquée, je m'en souviens. A ce moment-là c'était avec le Dr H., je m'en souviens, il parle toujours des « braves gens ». Et c'est vrai que ce sont tous des braves gens. Là c'était où ? C'était à O.. Voilà, un monsieur avec un cancer du poumon qui dégénérait. Il est parti en deux mois, deux mois et demi, depuis que je l'ai pris en charge. Je ne sais pas... Qu'est-ce que je pourrais raconter ?

E : Pourquoi cette histoire t'a particulièrement marquée ?

F : Bah, c'est parce qu'il ne se plaignait pas ce monsieur. Je pense que psychologiquement il souffrait mais il ne se plaignait pas. C'est toujours pareil, quand l'histoire est finie, on fait marche arrière, on essaie de voir si on a bien fait les choses. Je veux dire, pas du point de vue médical, parce que je crois que, bon, on essaie de suivre le protocole, l'état nutritionnel... on essaie de garder des repères. Après c'est plutôt du point de vue psychologique. Mais lui il ne se plaignait pas trop. Et ça s'est quelque chose qui vraiment me mettait... c'est toujours pareil quand le malade il s'angoisse mais qu'il demande pas, ça quand même ça m'interpelle. Les proches, évidemment, aussi. Parce que ça pour moi c'est vraiment très important les proches. Il y a le malade, mais les proches c'est vraiment très important. J'ai toujours du mal... c'est surtout la question, qu'on a tout le temps, tous les médecins : « combien de temps il me reste ? » En soins palliatifs, c'est ce qu'on souhaite jamais entendre. Voilà, quand le malade, il te pose la question. Et lui, je pense qu'il savait qu'il lui restait pas longtemps. Et c'est pour ça que je me souviens de lui. Et là, il m'a... parfois, on a... parfois les gens ils résistent, on essaie de donner un traitement, mais les gens ils refusent... tellement ils... j'imagine que ça doit être dur d'assumer quand le corps nous trahi à ce point-là.

E : Et là, tu as accompagné les proches aussi ?

F : Oui, eux ils étaient demandeurs de tout. Lui il ne se plaignait pas de grand-chose. Je pense que du point de vue de la douleur, ça allait. Mais pour les proches, voir partir... surtout question poids tu vois « vous pouvez pas lui donner quelque chose pour le faire manger un petit peu plus ? » tout ça, toujours les questions. Ou « il a passé une mauvaise nuit avec des cauchemars. ». Toutes ces choses-là où tu ne peux pas faire grand-chose. Donc il faut surtout accompagner les proches.

E : Donc finalement tu n'as jamais été interpellé directement par le patient...

F : Non, non. D'ailleurs je m'en souviens, quand ça allait vraiment pas, on avait commandé l'oxygénothérapie à domicile, mais on a jamais eu le temps de la poser. Il est parti avant. Donc après j'ai appelé la pharmacie pour demander « on fait quoi ? pour rembourser... ». Je me souviens de ça, oui. Mais ça s'est plutôt pas mal passé. C'est-à-dire pas mal passé... ça se passe jamais mal, on sait bien comment ça va se finir. Après pour moi ça se passe mal quand on a des regrets. Mais des regrets, en fait, je ne sais pas trop si on peut en avoir. Parce que du point de vue émotionnel, c'est tellement difficile et chaque histoire est différente. Il y a des patients qui veulent tout savoir. Il y a des patients qui veulent pas savoir. Il y en a d'autres qui veulent savoir mais qui n'osent pas poser les questions. Donc chaque fois il faut plusieurs entretiens avec les patients, plusieurs visites pour appréhender comment ça va se passer. On sait qu'on a pas normalement beaucoup de temps, donc il faut appréhender le plus tôt possible.

E : Et sur cette histoire, as-tu eu des regrets après ?

F : Non.

E : Et tu l'as suivi jusqu'au décès ?

F : Oui, il est décédé à la maison. Non, il est décédé à l'hôpital mais bon, il a été transféré un dimanche où il a fait une dyspnée aigüe et il est décédé quelques heures après. Lui c'était sa fille qui l'avait amené à la maison après le diagnostic. Mais il était pas en mauvais état et c'était sa fille qui voulait, voilà, le garder à la maison.

E : Et après le décès, as-tu continué à suivre les proches ?

F : Non. Curieusement non. Si, j'ai rappelé une ou deux fois parce que ça m'étonnait de ne pas avoir de... et finalement non, ça s'est... et d'ailleurs même je ne sais pas ce qu'ils sont devenus. Je te parle d'une histoire d'il y a... il y a deux ans, deux ans et demi. Et voilà, j'ai rappelé par téléphone pour cette histoire d'oxygène. En fait pour donner une excuse pour rappeler. Et voilà.

E : Ce n'était pas tes patients.

F : Si, si. C'était des patients à moi. Si, si à la base c'était des patients à moi. Et après voilà, j'ai... Il faut que je me renseigne voir ce qu'ils sont devenus.

E : Très bien, veux-tu que l'on reste sur cette histoire ? Ou souhaites-tu en raconter une autre ?

F : Bah, c'est vrai que quand on commence à réfléchir... je m'en souviens de toutes. Mais bon, on est tous pareils, je te dis. On n'oublie personne. Peut-être que quand on pose la question comme ça, laquelle ? On sait pas trop. Mais après quand on réfléchit ça revient, il y a les visages, les maisons...

E : Donc, concernant cette histoire, quel a été ton rôle ?

F : Du côté médical... et il y avait l'hospitalisation à domicile qui était là aussi. Et ça c'est très rassurant, on ne se sent pas tout seul. C'est vrai qu'il y avait le passage des infirmières, donc on était en contact. Mon rôle... je pense que mon rôle c'est... comment dire ? Que les gens se sentent rassurés. Qu'on soit disponible. Qu'ils savent qu'ils peuvent appeler et on y va tout de suite. Je pense que c'est ce côté psychologique, émotionnel, qu'on soit rassuré. C'est surtout ça, quand il y a des histoires comme ça. Evidemment le côté médical, protocole on le suit, mais c'est comme pour une autre chose, une cardiopathie... pour tout. Après, le côté émotionnel est très important dans des cas comme ça, et c'est là à mon avis qu'il faut qu'on soit présent. Pour les proches, à mon avis, c'est un rôle très important, pour la maladie, pour les soins palliatifs. Il faut faire attention, tout le temps, après une visite. Essayer de m'isoler, un petit peu, avec les proches parce que je sais qu'ils ont des questions à poser. Ils n'osent pas poser les questions devant le patient. Donc, il faut leur demander, voilà, tout doucement. Il faut jamais être pressé quand on fait des visites en soins palliatifs. Parce que parfois, bon, on fait des visites pour un renouvellement, bon voilà, et là je pars tout de suite. Là non, au moment de partir, il faut... les proches savent que c'est le moment de poser les questions. Je sors... et surtout ici à la campagne où la voiture est dans le jardin. Donc on part tout doucement, tranquillement, au cas où les proches ont des questions à poser. Le patient aussi il sait que c'est le moment. A chaque fois c'est pareil, il sait que c'est le moment où les proches vont nous poser des questions et lui il a pas le droit d'être ici. Ça c'est... moi je ressens ça comme ça. Le patient, il se met en retrait. Il sait que la fille, le mari ou la femme va partir avec moi et c'est à ce moment-là qu'il va me poser des questions. Il sait qu'on va parler de lui mais que lui il a pas à être là. C'est vrai que c'est pas à chaque fois, mais ça, ça m'arrive. Et toujours pareil. Le moment de partir c'est très important pour les proches.

E : Et ce moment avec les proches c'est pour...

F : C'est pour le côté médical. Voilà, on est objectif par rapport à côté médical. Comment ça va, on donne un diagnostic. Un pronostic, non, parce que les pronostics c'est très difficile. Mais bon, on peut avancer un petit peu par rapport à la dernière fois. Est-ce que ça va vite ? Est-ce que ça va pas vite ? Et du côté psychologique aussi, on essaie de rassurer. Evidemment c'est à ce moment-là qu'on nous sort la question fatale « combien de temps ? ». Question qu'on redoute mais c'est pas pour ça qu'on va fuir la question.

Evidemment on répond toujours « j'en sais rien ». Mais on peut dire si ça va vite par rapport à la dernière fois ou non.

E : As-tu eu un autre rôle auprès du patient ?

F : Bien sûr dans le médical. Le côté douleur. Le côté nutritionnel, surtout chez ces patients qui mangent presque pas, ils sont souvent sous chimiothérapie, sous radiothérapie, très affaiblis. Donc, voilà, il faut garder un état nutritionnel plus ou moins digne. Côté douleur aussi, il faut un équilibre entre le dosage efficace pour la douleur et aussi efficace pour la qualité de vie. Sauf les derniers jours, les derniers moments où on met la dose pour éviter la douleur, même si on sait que ça va l'assommer.

E : Et ça te met en difficulté ?

F : Plus l'entourage. Le côté médical non. Je pense peut-être au début quand on n'a pas d'expérience. Chaque cas est différent, à chaque fois c'est différent. Mais bon, il y a toujours des protocoles. Peut-être du côté des symptômes, mais bon, c'est en fin de vie, c'est la dyspnée, l'encombrement, tout ça. Les patchs de Scopoderm tout ça, on sait que c'est pas efficace. Et ça ça angoisse énormément les gens, tout ça, la respiration, l'étouffement. Mais bon, du point de vue médical ça va. Mais c'est du point de vue émotionnel qu'on essaie de faire notre mieux et c'est toujours l'angoisse, la question « est-ce que ça va bien se passer ? ». Parce qu'après on sait bien que quand la personne, le patient il part, les proches vont s'en rappeler toujours. D'ailleurs parfois dans le journal, dans la nécrologie, c'est « merci au Dr F. pour sa présence ». A ce moment, on se dit, bon, ça fait pas plaisir, mais ça rassure dans l'idée que mon but c'était d'être présent et de rassurer ces gens-là, et que ça a été atteint. Après du côté médical, ils savent bien qu'on a fait ce qu'on a pu et qu'il n'y avait rien à faire. Mais que le décès soit propre et que ce soit pas vécu comme quelque chose de vraiment affreux, traumatique où on les a laissés tout seuls. Et voilà...

E : As-tu été amené dans cette histoire à prendre des décisions ?

F : Euh...

E : Sur les traitements, par exemple.

F : Bah, euh, la chimio, non. Ça vraiment je m'en suis jamais mêlé. Ça c'est une bonne question. Bon, y a des gens qui ne veulent pas de la chimio. Ils savent qu'ils sont condamnés, et ils disent « qu'est-ce que vous en pensez, docteur ? ». Et là c'est vrai que je dis tout le temps aux gens de suivre le traitement recommandé. Je me vois mal aller contre l'avis du spécialiste. Ah, non, et si un jour... parce que les spécialistes, on sait bien comment ça se passe à l'hôpital, ils sont débordés. Et les gens parfois à l'hôpital, ils ont pas assez de

réponses, ils ont pas assez de communication. Le médecin il est passé une minute et, hop, après il est parti. Ne jamais critiquer les spécialistes et leur dire, voilà, « je suis là. Si à la sortie de l'hôpital vous avez des questions, dans la mesure du possible pour moi, je vous répondrai ». Et même quitte à appeler le spécialiste, et parfois je le fais et ça passe très bien. On a une communication assez ouverte avec l'hôpital.

E : Justement, quel était ton rôle avec tous les autres intervenants ?

F : De coordonner un petit peu tout le monde. J'étais en contact avec l'infirmière, avec la famille : « est-ce que ça se passe bien ? ». Si il y avait des traitements, c'était moi qui faisais les ordonnances. Donc, évidemment, il fallait que je sois au courant de tout. Même si on a l'impression de ne rien faire et que ce sont les autres... c'est faux.

E : Et l'équipe d'appui...

F : Je les ai appelés parce que je voyais que ça pouvait être un cas... un peu spécial. Mais je sais pas pourquoi, parfois on prend la décision de les suivre tout seul, parfois non. Et cette fois-ci, j'avais... peut-être le fait que le patient ne demandait rien. Je me suis dit, il y a quelque chose qui ne va pas. C'est vrai que ça apportait... peut-être une présence en plus. Evidemment quand j'appelle l'équipe d'appui c'est surtout pour aider le patient, mais moi aussi ça me rassure. D'avoir des gens qui ont une formation spécifique, parce que, voilà, je ne suis pas spécialiste.

E : Et l'HAD...

F : L'HAD... oui, je pense que c'est moi qui les ai contactés, mais je sais plus trop. Là actuellement je n'ai personne en HAD, mais habituellement c'est moi qui les contacte.

E : Comment as-tu vécu cette situation ?

F : Bah, c'est... On sait comment ça va se finir. De toute façon, dès le début, dès la première visite, on le sait, et on essaie de faire entre guillemets le deuil. On sait qu'on ne va pas le sauver. Donc pendant la visite, très concentré, et après on essaie de débrancher évidemment. Je mets la musique à fond dans la voiture quand je rentre au cabinet. C'est sûr que sinon si on reste à ruminer, après on s'en sort pas. C'est très important pour moi de faire ça. Evidemment, après quand on sort, on se dit, bon la prochaine fois ça va être dans combien de temps, trois, quatre jours, une semaine, on n'en sait rien. On essaie d'anticiper pour la prochaine fois, mais une fois que le travail est fini. On essaie de prévoir ce qui va se passer, mais après c'est fini.

E : Et le fait d'avoir une situation comme ça à gérer, ça te stresse ?

F : Non, ça m'angoisse pas particulièrement. Mais bon, on est médecin, et les cas comme ça on n'aime pas beaucoup. Et moi j'aime pas trop m'étaler, je préfère les garder pour moi.

E : Et quel a été ton rôle dans cette histoire au moment du décès ?

F : Bah, ça s'est terminé presque comme le début, tout doucement. C'est vrai qu'on... je m'attendais pas à ce que ce soit si rapide. Je t'ai dit, on avait commandé l'oxygène, et on attendait, je sais pas, peut-être deux semaines de plus. Et non, il est parti un week-end. Et d'ailleurs c'est sa fille qui m'a appelé après. Ils ont appelé le 15, parce que... Ah oui, c'est vrai que j'avais téléphoné... Si, je m'y attendais un peu quand même parce que j'avais téléphoné aux urgences ou à l'hôpital, je sais plus qui. Et je leur avais dit « si vous recevez ce patient, pas de mesure de réanimation, ni rien de tout ça ». Et c'est vrai que j'avais passé l'appel, oui... C'était mon rôle de fin de vie, à mon avis. Il n'y a pas eu un acharnement à l'hôpital, mais bon ça s'est passé très vite.

E : Et comment as-tu vécu ce décès ?

F : Quand il décède et qu'on n'est pas présent, on a l'impression qu'on a manqué quelque chose, la dernière partie du travail. C'est-à-dire, pour moi, le travail est bien fait, ou tu as l'impression que c'est bien fait, quand ça arrive un jour dans la semaine où tu peux l'hospitaliser dans le calme, malgré la famille. Mais quand ça arrive le week-end, moi j'aime pas. Parce que j'imagine que j'ai manqué la dernière partie. On n'en pas trop reparlé avec la fille, mais je pense que ce sont des moments d'angoisse énorme. Mais bon, rappeler le 15 et partir comme ça aux urgences sans personne, moi j'aime pas. Pour moi, c'est vrai que c'est une charge de plus de travail, mais j'aime bien quand c'est bien bouclé. Parce que l'angoisse, c'est surtout les proches. Le patient, de toute façon, on peut pas faire mieux. Mais c'est les proches, ils vont dire « Ah je m'en souviens quand il est décédé. C'était affreux, les derniers... le 15, le médecin traitant n'était pas là... ». C'est ça mon regret. Par contre, quand on hospitalise, c'est aussi dans l'angoisse. Mais, voilà, on sait bien ce qui va se passer et on a le temps de préparer la famille, même si ils savent que c'est la fin.

E : Fort de ces expériences, as-tu l'impression que tes pratiques en rapport avec la mort des patients ont été modifiées ?

F : Non, je ne pense pas. C'est toujours... Le côté médical non. Non, je ne pense pas avoir changé. Et le côté psychologique, émotionnel. Mais j'essaie avec l'expérience d'appréhender le malade le plus tôt possible, et les proches aussi. Parce que ça, à mon avis, c'est fondamental. D'anticiper, de savoir ce qu'ils savent et ce qu'ils attendent de nous. Et c'est, à mon avis, avec l'expérience, j'ai gagné un petit peu plus en... j'ai gagné du temps. Avant il me fallait plus de temps pour savoir. Et malgré tout, parfois je me trompe, j'ai l'impression que le patient ne demande rien et c'est le contraire. Mais non, je ne pense pas avoir changé.

Bon, ça fait combien ? Ça fait combien d'années que je suis installé ici ? C'est pas non plus énorme.

E : Et ton vécu dans ces situations, a-t-il évolué ?

F : Pareil, ça fait partie de mon travail. Mais bon, dans la formation, on sait que le médecin généraliste est confronté constamment à des cas comme ça. Surtout en milieu rural, peut-être plus. Non j'essaie de me concentrer et de pas trop remuer tout ça. Peut-être que je suis un petit peu plus à l'aise, évidemment, parce que l'expérience est, quand même, toujours un peu importante.

E : Est-ce que ta façon personnelle d'appréhender la mort a été modifiée ?

F : Même si on dit que non, c'est toujours oui, ça c'est sûr. Avant j'y pensais moins, j'avais l'impression que j'allais vivre cent ans. Et là maintenant, non. Et là maintenant, on sait qu'à n'importe quel moment, le bon Dieu va te signaler avec le doigt, et hop. Et même si on se dit qu'il n'y a pas d'influence, parce que, bon, les médecins, il faut qu'on soit habitué. Pour mon travail, ça n'a pas changé. Mais intérieurement, je pense que quand même ça commence à ronger un petit peu. C'est pas plus la peur de la mort qu'avant, c'est pas ça. Mais j'ai l'impression qu'on est plus exposé à la mort qu'avant. C'est bête mais c'est ça. Et puis, ma famille, il y a eu des soucis de santé dernièrement. Peut-être que ça aussi ça a influencé, mais c'est vrai qu'avant quand je me suis installé, je voyais presque impossible les problèmes de santé. Même les dépistages à cinquante ans ou quoi que ce soit... Oh non pas pour moi. Et là maintenant, non, les dépistages, alors là, je vais pas les rater. Y a tout, mais c'est vrai que les expériences comme ça, intérieurement ça marque. Même si j'ose pas trop l'avouer...

E : Souhaites-tu rajouter quelque chose ?

F : Non.

E : Merci.

Entretien n°6 (médecin G)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en raconter au moins une ?

Médecin G : Alors moi ça va être effectivement pas mal d'histoires un peu en patchwork, parce que j'ai pas une grande expérience depuis mon installation. Enfin j'ai commencé à remplacer en deux mille cinq et je me suis installée en deux mille dix. J'ai pas une grande expérience, mais j'ai eu pas mal d'expériences un petit peu ponctuelles soit au cours de mes remplacements, soit au cours de gardes pendant mon installation. Et comme j'ai créé ma patientelle, c'est plutôt des personnes plutôt jeunes et, fort heureusement, les soins palliatifs concernent plutôt des personnes un peu âgées. Donc j'ai pas énormément d'expériences sur une durée assez longue d'accompagnement de fin de vie depuis que je suis installée. Mais, voilà, j'ai des...

E : Après, cela peut concerner des prises en charge même très ponctuelles, mais qui t'ont marquées.

G : Alors, quand j'étais remplaçante, une fois j'avais été appelée pour une personne qui était en fin de vie à domicile, une personne âgée. Et la famille était demandeuse finalement, de perfusions pour une hydratation, parce qu'elle ne s'alimentait plus, qu'elle ne s'hydratait plus. La famille et puis l'aide-soignante qui passait faire les soins pensaient que c'est ce qu'il fallait faire. Et je... avant d'aller faire cette visite, j'avais demandé des conseils auprès d'une amie qui était remplaçante aussi et qui avait fait le DU de soins palliatifs pour lui demander un petit peu ce qu'elle en pensait. Et elle m'avait précisé que la déshydratation n'était pas forcément inconfortable pour les personnes en fin de vie, et elle m'avait même donné un document qui expliquait un peu ça en disant que, même, le versant déshydraté était plus confortable pour le patient parce que cela évitait, en fait, les surcharges pulmonaires, les grailonnements, l'encombrement bronchique et cætera. Et donc, forte de ces conseils, j'avais pu me rendre au domicile de la patiente et expliquer à l'entourage, essentiellement parce que la patiente elle-même était assez peu consciente des choses, on pouvait difficilement lui expliquer. Et donc j'avais, finalement, expliqué qu'il fallait mieux respecter sa déshydratation, quitte à, bien sûr, faire des soins de bouche, humidifier la langue avec un brumisateur, mais ne pas envisager de perfusion, même sous-cutanée, pour l'hydrater. Vraiment plus en termes de confort.

E : Pourquoi as-tu choisi cette situation ?

G : J'étais en difficulté au départ, en sachant, à l'avance, le motif de la consultation, de la visite. Et je me suis dit « comment je vais faire ? comment gérer ? » parce que j'avais pas du tout d'expérience. Pour moi, vraiment... je faisais des remplacements depuis un ou deux ans, mais... J'ai eu le temps de me former, à la va vite, pour savoir comment faire. C'est vrai que sinon... Cette expérience m'a appris... m'a expliqué déjà ça et après j'ai pu le répéter à plusieurs occasions.

E : Y a-t-il d'autres histoires dont tu voudras parler ?

G : Oui euh... après, je ne sais pas si c'est à ce moment-là que je peux te parler de ça mais j'ai... depuis mon installation, je suivais une personne âgée en maison de retraite. Qui est arrivée en maison de retraite au départ en placement provisoire et puis finalement elle y est restée parce qu'on venait de lui découvrir un cancer du côlon qui n'était pas opérable. Et, du coup, on a accompagné sa fin de vie à la maison de retraite. On pouvait même pas lui proposer de chimiothérapie, donc c'était assez limité. Et, en fait, là c'est plus... alors j'ai pas été là juste le jour de son décès, mais je suis son épouse depuis. Il est décédé il y a un an. Je suivais déjà un petit peu son épouse avant, j'avais commencé à la suivre un petit peu avant le décès. Et, en fait, quand j'ai appris son décès à mon retour de vacances, j'ai pas décroché mon téléphone pour dire « ben, j'ai appris, je suis désolée et tout ça... ». J'étais un petit peu mal à l'aise et du coup j'ai rien fait et, en fait cette dame me l'a jamais reproché. Mais moi j'étais pas l'aise, en fait je ne suis pas à l'aise avec cette absence de marque de sympathie que j'aurais pu avoir. Et je pense que pour un prochain décès j'essaierai de contacter la famille.

E : Et c'est pour cela que tu as choisi de me raconter cette histoire ?

G : En fait, j'étais mal à l'aise à posteriori de ne pas du tout avoir pris cette initiative parce qu'il fallait le faire rapidement. Dès que j'avais appris le décès c'est là qu'il fallait que je le fasse. Quinze jours après ça n'avait plus de sens... enfin peut-être que si, ça aurait eu du sens quand même... Mais je me disais que plus j'attendais, moins c'était logique de me mettre en contact. Et du coup, je me suis dit qu'il fallait que ça me serve de leçon parce que je ne le vivais pas bien. En fait, le fait de ne pas avoir contacté les personnes. Alors que c'était attendu, c'était prévisible, j'avais même eu la fille au téléphone qui s'était rendue à la maison de retraite. Elle savait pas si, professionnellement, elle devait encore prendre quelques jours pour rester à son chevet ou repartir. Et je lui avais dit « ben écoutez, moi je pense qu'il faut rester parce que c'est imminent », et je m'étais pas trompée. Donc j'avais pas à me reprocher, forcément, grand-chose. Même rien de spécial. Mais c'est le juste après que j'ai pas bien géré. Et ça ça m'embête.

E : Pour la première histoire dont tu m'as parlé, quel a été ton rôle ?

G : J'ai eu l'impression de donner des informations sur l'état actuel de la science, concernant les soins palliatifs. Parce qu'on apprend des choses et qu'on sait maintenant des choses qu'on ne savait pas forcément avant. Donc le fait que la déshydratation n'est pas inconfortable et même bien au contraire. Et ça je l'ai explicité à l'entourage pour les rassurer et pour les informer aussi. Parce que finalement, ils sont en manque d'informations aussi les gens.

E : As-tu eu une autre place dans cette histoire ?

G : Oui, j'étais pas là que en tant que technicienne. Oui, après il y a toujours, par notre présence, une forme de soutien psychologique et d'aide rien que par notre présence. Et le temps qu'on peut passer à côté des gens et la manière d'être qui fait que c'est... Oui, le rôle c'est d'être présent et d'être disponible. Et de rester disponible d'ailleurs. De ne pas hésiter à le dire aux personnes. En l'occurrence, peut-être que j'étais de garde le week-end qui suivait. Donc j'ai prévenu que c'était moi qui étais de garde le week-end et que si jamais il se passait quelque chose, il ne fallait pas qu'ils hésitent, via le 15, à contacter le médecin de garde puisque c'était moi, puisqu'on se connaissait déjà et que j'étais à leur disposition. Qu'ils pouvaient toujours appeler pour...

E : Ce rôle du médecin qui doit être toujours disponible, c'est quelque chose de systématique pour toi ?

G : Alors, non... Moi, je... Déjà je ne travaille qu'à mi-temps donc je ne peux pas être disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre pour tout le monde. Donc depuis mon installation j'ai mon associée qui fait le complément de mon mi-temps donc c'est elle qui assure les urgences de mes patients quand il y a des besoins. Donc moi c'est pas vingt-quatre heures sur vingt-quatre c'est sûr. Après pour la question, est-ce que c'est plus pour les soins palliatifs que pour tout le reste ? oui, bien sûr. Parce qu'il y a plein de choses qui peuvent être faites par un médecin d'astreinte, de garde, un médecin urgentiste, si besoin. Non je ne pense pas que le médecin actuel doit être corvéable à merci, puisque sinon c'est la porte ouverte au burn-out et il faut savoir aussi se préserver. Après il y a quelques situations particulières, mais qui, encore une fois, moi dans ma patientelle, sont assez rares parce que j'ai surtout des patients jeunes.

E : As-tu été amenée à prendre des décisions dans cette situation ?

G : Euh, en ce qui concerne l'hydratation...

E : Oui, par exemple...

G : Ben, ça a pas été trop difficile, parce que j'étais convaincue que c'était ce qui était le mieux pour la patiente puisque même une perfusion sous-cutanée c'est toujours un inconfort. Ne serait-ce que pour le moment de la pose de la perfusion. Donc c'est une piqûre supplémentaire, si on peut la laisser tranquille c'est aussi bien. Donc le moins d'interventions possibles pour un meilleur confort, c'est éthiquement recevable.

E : Comment as-tu vécu cette situation ?

G : J'ai eu... En repartant j'étais contente parce que l'entourage était satisfait de mon intervention. Et c'est là qu'on se dit qu'on est utile. Oui, oui... et puis de manifester le fait qu'on était disponible pour eux. L'entourage était reconnaissant de ça, de voir que j'avais pris le temps de leur expliquer, de me poser.

E : Et d'une manière générale ces situations, comment les vis-tu ?

G : Ben, je ne les vis pas comme quelque chose de difficile. Je ne dis pas que ça n'arrivera pas. Si un jour, je suis confronté à des personnes plus jeunes, ça peut être très très difficile. Moi, jusqu'à maintenant c'était surtout des personnes âgées que j'ai accompagnées en fin de vie, et quelque part ça semblait assez logique. Et puis bon, on peut aussi mettre de la distance avec les patients qu'on soigne. Donc moi j'ai pas eu trop de difficultés jusqu'à maintenant, et par contre je trouve que c'est gratifiant. Beaucoup plus que quand on voit des gens pour une rhinopharyngite et qu'on ne prescrit que du Doliprane et des lavages de nez. En, finalement, ne prescrivant pas plus, pour une personne en fin de vie, on arrive à ressortir avec les éloges. C'est complètement différent.

E : En ce qui concerne la seconde situation, quel a été ton rôle au moment de la fin de vie ?

G : J'étais là plus pour aider à équilibrer les douleurs et puis aussi les problèmes de transit. Parce que c'était un cancer du côlon, donc le transit était pas forcément fluide. Et surtout gérer l'anxiété de son épouse.

E : As-tu été amenée à prendre des décisions ?

G : Pour la chimio... Pas du tout. Il n'y avait pas une grande communication entre la clinique, dans laquelle il avait été vu par le chirurgien, et puis moi, le médecin qui le suivait, et puis même la maison de retraite. Il y avait pas une très bonne coordination, la communication n'était pas terrible. J'ai eu l'écho de l'absence de chimiothérapie, de l'abstention thérapeutique, mais pas du tout directement. J'ai un peu regretté ça, en fait...

E : Et quel place avais-tu vis-à-vis des autres intervenants ?

G : J'avais... C'est un peu ma difficulté avec la maison de retraite, c'est que, du coup, moi je ne reçois pas les courriers, enfin les courriers des spécialistes, puisque c'est la maison de retraite qui les reçoit. Et moi j'y vais ponctuellement quand on m'appelle donc je découvre un petit peu les courriers quand j'y vais. J'ai pas le rôle que je peux avoir quand je suis avec des gens qui sont à leur domicile et que tout est centralisé sur mon ordinateur, et que je peux recourir aux courriers des spécialistes. Là c'est une situation qui, moi, ne me convient pas très bien. Mais bon, j'ai des bons rapports avec les personnes de la maison de retraite. Mais, du coup, avec les spécialistes on est un petit peu mis sur la touche. Alors qu'à la maison... Je pense à une autre situation dont j'ai pas forcément parlé. Un monsieur qui vivait à son domicile, qui était suivi par une cancérologue à A. et, au moins je recevais les courriers. Et une fois je me suis permis de décrocher mon téléphone et de téléphoner à cette cancérologue en lui montrant que j'étais pas forcément tout à fait d'accord avec sa façon de procéder parce que, elle avait décidé de lancer une troisième, ou une quatrième ligne de chimiothérapie pour un monsieur qui avait un cancer pulmonaire, dont on savait pertinemment qu'on ne le guérirait pas avec cette chimiothérapie supplémentaire. Et le patient était fatigué, il ne la tolérait pas forcément très bien cette chimio, et moi je lui ai posé la question, je lui ai demandé « est-ce que, au moins, la patient sait qu'on ne le sauvera pas avec cette chimio ? » Et elle m'avait dit « Bah, non ». Donc ça m'avait quand même un petit choqué. Donc je me sens quand même un petit peu plus dans mon rôle de médecin traitant que je reçois les courriers et que je peux... Alors qu'à la maison de retraite c'est quand même difficile, de prendre le temps. On y va en visite, on a un temps imparti. Moi mon créneau pour les visites, il est pas très grand, donc je ne permets pas de téléphoner aux spécialistes depuis la maison de retraite et puis quand j'arrive au cabinet j'enchaîne sur les autres consultations. C'est un petit peu différent.

E : Pour cette situation, comment as-tu vécu cette fin de vie ?

G : En fait le plus difficile, c'était l'anxiété de son épouse, à gérer. Autant pour l'équipe de la maison de retraite que pour moi. Parfois même les infirmières de la maison de retraite me téléphonaient au cabinet pour discuter avec moi du comportement de son épouse qui était pas forcément très facile à gérer. C'était ça le plus difficile. Parce que bon le patient en lui-même... Il avait d'autre part une maladie d'Alzheimer, donc quelque part il ne se plaignait pas. Et à chaque fois que je venais le voir et que je lui demandais comment ça allait, il me disait que ça allait. Donc c'était pas lui le plus compliqué finalement dans l'histoire.

E : Et pourquoi étais-tu spécialement en difficulté avec son épouse ?

G : En fait, visiblement on avait expliqué à son épouse qu'un cancer du côlon c'était une bombe à retardement. C'est le mot qu'elle utilisait, qu'on lui avait dit. Et que un jour, le mode de décès, c'est qu'un jour il aurait une rectorragie épouvantable et qu'il se viderait de tout son sang. Et donc elle était dans l'angoisse de quand ça allait arriver. Et c'était un petit

peu difficile de lui expliquer que... J'ai essayé mais c'était très difficile, parce que le spécialiste avait dit ça. Enfin c'est comme ça qu'elle avait retenu les choses.

E : Et c'est toujours difficile de passer au-dessus de l'avis du spécialiste ?

G : Pas toujours, mais parfois oui. En l'occurrence ça l'était, parce que elle elle était retraitée mais elle avait été aide-soignante. Comme elle travaillait dans un milieu médical, peut-être encore plus finalement, elle tenait compte de l'avis du spécialiste. Mais après je suis pas sûre qu'il avait vraiment tenu ces propos-là. Peut-être qu'elle avait interprété les choses.

E : Et au moment du décès, quel a été ton rôle ?

G : Quand c'était tout proche, j'ai eu la fille au téléphone qui me demandait « est-ce que je dois prendre encore des jours ? Professionnellement pour m'organiser ». Je lui ai dit que je pensais qu'effectivement il déclinait tellement vite qu'il allait décéder assez prochainement. A l'approche de la mort, j'ai pu conseiller à la famille d'être au plus proche de lui parce que je pensais que ça allait être assez imminent. Mais au moment vraiment du décès j'étais absente.

E : En ce qui concerne l'après et cette histoire de coup de téléphone, pourquoi, à ton avis, l'as-tu si mal vécu ?

G : Alors ça c'est difficile, parce que je... Est-ce que c'était une forme de pudeur, de timidité de ma part ? J'ai un petit peu de mal à analyser pourquoi j'ai pas pris mon téléphone. Je me suis dit que peut-être si j'appelais à ce moment-là et que c'était le jour des obsèques, j'allais déranger. Je pense qu'il y a une part un petit peu de timidité, quand même. Et j'ai pas pris la mesure de mon rôle de médecin généraliste qui était le médecin traitant de ce patient. Et j'étais un petit peu gênée d'intervenir à un moment où la famille était, peut-être, réunie et que j'allais les déranger. Peut-être que c'était ça. C'était pas autre chose. C'était pas que j'avais pas le temps parce que j'aurais pu le prendre sans problème. Je pense que c'est plus que j'ai pas senti comment le faire sans déranger. Et je l'ai pas fait et, en fait, je l'ai regretté après.

E : Et ça fait partie de ton rôle d'appeler après ?

G : Du rôle d'accompagnant oui. Ça fait... Oui, en fait. Mais ça on le découvre, je pense, avec l'installation, le rôle dans toutes ses dimensions du médecin traitant. Quand on est remplaçant, ben non, on n'a pas trop ce rôle-là. Et ça c'est des choses qu'on découvre un peu sur le tas. Et je pense que ça sert de leçon. En fait j'ai réalisé en discutant avec mon associée, à qui j'annonçais le décès d'un de ses patients. Et quelques jours après, elle m'a dit

« Ben, oui j'ai appelé, j'ai appelé son épouse ». Et ça lui paraissait tellement naturel que je me suis dit « ben oui ». Pour elle, il y avait pas de souci.

E : Et pour toi, quel est le but de ce coup de téléphone ?

G : Je sais pas ce que je leur aurais dit. J'ai pas forcément la recette. Mais c'est simplement une marque de sympathie, de dire que j'ai appris le décès, que je leur souhaite du courage pour surmonter la douleur. Simplement, voilà, y en a pas pour très longtemps. C'est pas pour préciser, sauf si vraiment c'était complètement inattendu, mais là c'est pas le cas du sujet. C'est pas pour préciser les modalités du décès. Qu'est ce qui s'est passé ? Et comment ? A quelle heure ? C'est plus pour dire que, voilà, j'ai appris, je suis désolée, je vous souhaite bon courage, et je suis à votre disposition si vraiment ça va pas, n'hésitez pas.

E : Et pour toi...

G : Humainement oui. Ça boucle la boucle. Ma conscience est complètement en paix mais c'est marrant que j'y pense encore. Donc c'est que finalement j'ai pas... Peut-être aussi parce que, c'est hier, je suis allée voir cette veuve pour sa visite comme tous les trois mois à son domicile. Et finalement ça fait un an là qu'il est décédé et elle me dit qu'elle a encore du mal et qu'elle a l'impression que c'était il y a quelques jours. Le deuil, il est un petit peu pathologique justement. Voilà, je dis pas que c'est à cause de moi. Mais quelque part, je me dis, bon, peut-être que si je l'avais appelée... On se serait vus et on aurait pu essayer de travailler ensemble là-dessus.

E : Et elle est demandeuse ?

G : Je lui ai posé la question justement hier. Je lui ai demandé si elle pensait pas que voir une psychologue pour discuter un petit peu de ce qu'elle avait dans la tête ça pouvait pas l'aider. Elle refuse catégoriquement, elle me dit qu'elle discute avec moi et que c'est bien. On se voit une fois tous les trois mois, on y passe trois quarts d'heure et elle me raconte de morceaux de la vie qu'elle a vécue avec lui. Ça lui suffit, elle veut pas faire plus de travail.

E : Et cette histoire de coup de téléphone, elle t'en a parlé ?

G : Jamais.

E : Tu n'as pas l'impression qu'elle t'en veuille pour ça ?

G : Je pense pas du tout. Non.

E : Comment vis-tu cet accompagnement ?

G : Non, c'est plutôt un plaisir. Parce que, voilà, y a pas eu d'erreur commise. Elle a du mal parce que, finalement, elle me dit qu'elle s'est toujours occupée de son mari comme d'un enfant, qu'elle l'a beaucoup materné. Sur la fin de vie, il avait en plus la maladie d'Alzheimer. Elle a tout fait pour lui donc maintenant c'est vrai qu'elle se retrouve un petit peu toute seule et qu'elle a du mal avec ça. Elle a plus qu'elle à s'occuper et ça n'a jamais été le cas de toute sa vie jusqu'à maintenant. Mais moi ça me fait plaisir de la voir et puis elle visiblement ça lui fait plaisir de me voir. Donc y a pas de difficulté particulière.

E : Fort de toutes ces expériences, as-tu l'impression que tes pratiques dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales ont changé ?

G : Oui, avec mon expérience et puis avec aussi ce que j'ai pu lire dans certaines formations. Effectivement, remettre en cause, par exemple, les chimiothérapies pour dire qu'on fait quelque chose. Je pense que de temps en temps, il vaut mieux laisser les gens en connaissance de cause, les informer, mais pas faire absolument un traitement. Ne pas proposer absolument un traitement qui va les rendre malade et les fatiguer, alors que finalement on sait qu'on ne pourra pas jouer, ou que sur quelques semaines de vie supplémentaires. Voilà, après sur l'accompagnement, avec le temps et l'expérience, c'est vrai que je me rends compte qu'il faut finalement être simple. Être simple, être soi-même, et puis... Je pense que parfois je remuais trop les choses dans ma tête et je me disais « comment ça va être interprété ? si j'appelle maintenant... ». Voilà, maintenant si je pense que c'est pas mal d'appeler, j'appelle.

E : Selon toi, qu'est ce qui a fait évoluer ta pratique ?

G : Oui, mon installation m'a permis depuis presque trois ans de voir que finalement on est des personnes importantes pour nos patients qui nous ont choisis. Et du coup on a un rôle à tenir. Alors pas vingt-quatre heures sur vingt-quatre, c'est pas dans ce sens-là. Mais quand on est là, on est là pour toutes les facettes de l'existence des gens : technique mais aussi tout le reste si il le faut.

E : Ressens-tu la nécessité de parler de tout ça ?

G : Oui, j'en parle. Je garde assez peu pour moi, quand ça me pèse, il faut que j'en parle. Parfois c'est à mon époux, parfois c'est à mon associée, parfois c'est un peu à la secrétaire. Enfin, voilà, non je ne le garde pas pour moi.

E : Qu'est-ce que ça t'apporte d'en parler ?

G : Ça permet de poser les choses devant soi et puis finalement d'y voir plus clair. Rien que par soi-même, sans forcément en attendre les conseils et les conclusions des interlocuteurs. Rien que soi-même, le fait de parler et ça devient plus clair.

E : Au fil des expériences, ton vécu de ces situations a-t-il été modifié ?

G : Ben, ça peut-être un petit peu... En terme de connaissances, de compétences, je pense que ça peut être de plus en plus facile, vu que j'ai plus d'expérience et peut-être un petit peu plus de cordes à mon arc. Par contre, ce que je ne sais pas encore c'est que... avec le temps par rapport à l'installation, je vais tisser des liens peut-être un petit peu plus proches avec mes patients et peut-être que ce sera plus dur émotionnellement de les accompagner jusqu'à la fin et de les voir partir. C'est possible. Mais ça j'en ai pas encore eu l'occasion. Jusqu'à présent les personnes que j'ai accompagnées dans la mort, les diagnostics et les pronostics étaient déjà posés quand j'ai signé la déclaration de médecin traitant. Donc c'était connu, on savait déjà que c'était pour accompagner la fin de vie que je signalais, quelque part.

E : Et ton rapport personnel à la mort, a-t-il été modifié au fil de ces expériences ?

G : Oui, forcément c'est modifié, oui. Je pense que je suis quand même plus sereine, même pour mon entourage, quand il y a des fins de vie qui s'annoncent. Dans ma famille et cætera, je suis le seul médecin de ma famille et du coup je suis un peu la référente. Et j'essaie d'apaiser un peu mon entourage en expliquant que finalement c'est dur pour l'entourage, mais la personne en elle-même elle ne souffre pas forcément. Donc finalement, il faut privilégier le confort.

E : Tu te dis sereine malgré ce rôle majeur...

G : Oui, encore une fois, forte de mes expériences et des formations que j'ai pu trouver dans les revues et cætera... Non je pense que...

E : Souhaites-tu rajouter quelque chose.

G : Non.

E : Merci.

Entretien n°7 (médecin H)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en raconter au moins une ?

Médecin H : Alors ça va être difficile de faire un choix, parce qu'en fait on est confronté souvent à la mort. Tout le temps même. Peut-être une histoire très ancienne. J'étais en formation, en cours de thèse, donc je remplaçais un médecin généraliste qui était malade et qui m'a laissé après sa patientelle. C'est vrai que j'ai été amené à suivre un vieux monsieur, qui avait un cancer pulmonaire, phase terminale... Et j'avais aucune formation, moins que maintenant. C'est vrai qu'à l'époque, à la fac, on n'enseignait pas les soins palliatifs. Maintenant peut-être un peu plus ? Et c'est vrai que j'étais... Bon ce monsieur, je le suivais pour son cancer, ce monsieur se dégradait et, à l'époque on gardait encore le téléphone la nuit, donc j'avais été appelé. J'avais peut être laissé mon numéro à sa femme. Sa femme m'avait appelé la nuit pour son mari qui effectivement était en énorme souffrance et ce monsieur... C'est quelque chose qui m'a marqué mais bon j'ai pas repensé à cette situation depuis longtemps. Je suis arrivé au domicile et ce monsieur criait des mots, toujours les mêmes : « la douleur au plus haut degré, la douleur au haut plus degré, la douleur au plus haut degré... ». Il ne regardait même plus, il était ailleurs et il hurlait ces mots-là et j'étais très embêté parce que je savais pas quoi faire. Et j'avais dans ma trousse... ben pas grand-chose. C'était un monsieur qui était en... hospitalisation à domicile, enfin il avait un lit médical, il souhaitait mourir à domicile, il est pas retourné à l'hôpital. Et j'avais pas préparé ça, je ne m'attendais pas à quelque chose d'aussi rapide. Et je me souviens de lui avoir injecté dans la chambre implantable, directement, du Rivotril, parce que j'avais que ça. Tu vois, c'est quelque chose qui date, quelque chose qui... Parce que voilà... Et c'est vrai que je suis resté un moment, il s'est apaisé, il s'est endormi, il était... il était shooté et après au petit matin, il était décédé. Mais c'est quelque chose qui m'avait... J'étais vraiment dans l'urgence avec une situation à laquelle je ne m'attendais pas, je ne m'étais pas préparé. J'étais tout jeune. C'est quelque chose qui m'a marqué, parce que je me suis longtemps revu après, je me suis dit « comment se fait-il que j'ai fait ça ? Est-ce qu'il y avait pas d'autre chose à faire ? ». A l'époque il y avait pas encore les soins palliatifs. Ça c'est quelque chose qui m'a un peu marqué, pas traumatisé mais... J'y repense... enfin j'y repense plus maintenant mais c'est une histoire qui m'a marqué. Les histoires, après, bon la prise en charge de patients qui sont en soins palliatifs, de patients pour qui on a préparé les choses, je trouve que ça se fait pour nous de façon beaucoup plus... plus simplement... Pas forcément avec l'HAD, parce qu'il y a des patients qui ne veulent pas et où je fais appel à l'équipe de soins palliatifs qui viennent sans qu'il y ait l'HAD par exemple parce qu'ils ont déjà une structure en place, ils ont des infirmières libérales. C'est plutôt dans ce type de cas

où on a du temps pour préparer les choses, c'est pour nous beaucoup plus serein en tout cas.

E : Pour en revenir à cette histoire, elle vous est revenue d'emblée en mémoire parce qu'elle vous a un peu...

H : Marquée... Oui parce que je me suis demandé si... Parce que j'ai fait ça un peu à l'aveugle, j'ai injecté du Rivotril pas de façon conventionnelle, pas de Baxter, de chose comme ça... C'était vraiment... Il hurlait sa douleur et je ne savais pas quoi faire, j'avais pas de morphine, j'avais pas de... voilà.

E : D'accord, souhaitez-vous aborder une autre histoire ?

H : Ben après les histoires. Moi après je suis pas... Enfin y a d'autres histoires. Y en a plein mais il n'y en a pas spécialement qui sorte du lot...

E : D'accord. Pour en revenir à cette histoire, quel a été votre rôle en tant que médecin ?

H : Là clairement à lui soulager ses douleurs. Et puis probablement aussi sa femme qui était là, qui tournait en rond et qui ne savait pas quoi faire. Et puis après, peut-être aussi pour moi, parce que c'est un peu l'image de ta propre mort que tu vois. Voilà devant un malade qui décède, tu te dis comment toi tu voudrais partir...

E : Donc il y avait cette compétence technique...

H : La compétence technique, moi je ne l'avais pas. Je suis arrivé, il hurlait, il hurlait, il hurlait, il n'y avait pas d'hospitalisation possible. Parce qu'il ne le souhaitait pas et qu'il fallait que je trouve quelque chose pour l'aider à moins souffrir...

E : Et auprès de l'épouse ?

H : Ben ça a été de la rassurer en lui disant que ce que je lui avais injecté allait le soulager et qu'il allait s'endormir. Voilà ce qui était le cas. Et puis le soutien après.

E : Vous avez été amené à la suivre après ?

H : Après, oui bien sûr. Et encore maintenant.

E : Vous avez été amené à prendre des décisions. Comment les avez-vous prises ?

H : De pas réhospitaliser ? Bah c'était le souhait du patient de ne pas retourner à l'hôpital. Son épouse aussi qui souhaitait que son mari reste à domicile. Voilà, après la décision technique, c'était un peu... Je pense pas que je referai ça maintenant. Non ça se reproduira pas... Mais à l'époque on était assez... Finalement le décès à domicile c'était compliqué.

E : Pourquoi cela ?

H : Parce que j'avais peut-être pas l'expérience. D'autres expériences qui peuvent m'aider maintenant. Et maintenant on met en place tout un tas de choses qui permettent d'aider aussi bien le patient, que l'entourage, que le médecin aussi...

E : Et puis là les choses n'étaient pas préparées.

H : C'était pas préparé. C'est arrivé assez vite, brutalement.

E : Malgré tout ils vous ont appelé vous.

H : Bah à l'époque ça se faisait. Maintenant ils auraient appelé le 15. J'avais laissé mon... mon portable je pense. Si il y avait quelque chose ils pouvaient me joindre.

E : Et ça vous le faites encore maintenant ?

H : Ah oui, c'est ce qu'on fait toujours, oui. Encore maintenant oui. Ben quand tu sens que le patient ne va pas aller bien, moi je laisse mon portable à la famille. Je laisse mon portable aussi dans les EHPAD si il y a quelque chose qui se passe pas bien. Quand on entame comme ça une prise en charge de soins palliatifs, c'est vrai que je laisse mes coordonnées.

E : Dans quel but ?

H : Ben dans le but de suivre jusqu'au bout ton patient, et de l'aider... D'être là pour ton patient jusqu'au dernier souffle quoi.

E : Dans cette histoire, vous souvenez-vous de votre vécu personnel ?

H : Quand tu es appelé pour ce patient qui ne va pas bien, tu ne sais pas comment tu vas le trouver, tu te dis « qu'est-ce qu'il faut faire ? ». Sur le moment je ne sais plus très bien, mais je sais que c'est allé très vite. Tu n'as pas beaucoup de temps pour prendre ta décision. Quoi faire ?... Mais après oui, tu te dis « est-ce que j'aurais dû faire autre chose ? ». Tu vois c'est ça qui est difficile. Est-ce qu'il fallait que je fasse différemment ? Il y a longtemps, mais tu vois des fois j'y pense encore à cette histoire.

E : Avec une sorte de culpabilité ?

H : Ah oui oui, sûrement. Pas dans les normes, c'est pas quelque chose qui... Je pense qu'actuellement je referai pas cette chose-là.

E : Et envers le patient ?

H : Ben il est décédé dans la nuit. Donc il a été soulagé. Après je ne sais pas pourquoi il avait eu cette douleur aigüe et pourquoi il criait toujours cette même phrase. Il avait pas de contact directement avec moi.

E : Et depuis quand vous gérez des états aigus comme ça en fin de vie, cela vous met toujours autant en difficulté ?

H : Ah non parce que maintenant il y a des protocoles anticipés. Justement des choses comme ça, des Baxter, on prévoit les choses. Et ça c'est rassurant d'avoir des protocoles anticipés. Comme ça c'est quelque chose qui est prévu et c'est plus rassurant.

E : Et dans les suites du décès, avez-vous eu un rôle particulier auprès de l'épouse ?

H : Revoir cette patiente, repasser voir la patiente le lendemain. Peut-être lui téléphoner une semaine après. Et voilà, après les choses reprennent... Et puis c'était des personnes qui étaient... enfin qui sont âgées. C'était des choses attendues, c'est pas comme un décès chez un plus jeune.

E : Et rappeler ou repasser, vous le faites systématiquement ?

H : Ah oui, je le fais systématiquement.

E : Et dans quel but ?

H : Ben je pense que le fait de téléphoner et d'avoir l'approbation des gens. Tu vois la famille qui te dis « oui, finalement on a bien fait de faire ça », ça rassure. De se dire que tout est serein, que tout le monde est serein. C'est rassurant pour le médecin de... De même que des fois on appelle des familles quand il y a des choses qui ne se sont pas bien passées et je leur demande qu'est ce qui se passe. Si ils ont des choses à me dire, ils me le disent ou ils ne me le disent pas.

E : Et dans ce cas-là vous faites part à l'entourage de vos difficultés ?

H : Oui, on peut dire à l'entourage qu'on s'est trompé, qu'on n'a pas fait bien les choses. Il vaut mieux le dire, oui je pense. Parce que finalement les gens comprennent. Plutôt que de cacher ça, il vaut mieux que l'entourage soit au courant. Ils nous en veulent ou ils nous en veulent pas.

E : Avez-vous l'impression que, fort de vos expériences, votre façon de prendre en charge un patient atteint de maladie létale a évolué avec le temps ?

H : C'est difficile. Qu'est ce qui a pu changer ? Voilà quand c'est plus protocolisé, les choses sont un petit prévues et on sait un petit peu où on va. Ce qui a changé c'est l'expérience de ces différentes expériences que j'ai pu voir pour mettre en place des choses qui sont maintenant protocolisées. Et ça c'est plus rassurant pour nous, enfin pour moi en tout cas. Je ne sais pas si ça existait avant. Oui sûrement, il y a un tel moyen que...

E : Et ces protocoles, vous vous les procurez ou vous les rédigez comment ?

H : Ben c'est vrai qu'ici [à l'HAD], on apprend un peu sur le tas. Au contact de X. [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs] et des équipes palliatives c'est vrai qu'on apprend aussi beaucoup. Même si les situations ne sont pas les mêmes. C'est un peu comme ça que j'ai appris les choses. Et puis en bouquinant, il y a des bouquins.

E : Quand vous faites appel à l'équipe d'appui, c'est dans quel but ?

H : Dans la pratique de médecin généraliste, hors HAD, quand je fais appel à des spé c'est pour m'aider, bien sûr aussi moi, mais c'est surtout pour soutenir un peu la famille parce qu'il y a aussi une prise en charge psychologique et autre qui est faite. Et puis pour avoir une certaine crédibilité, vis-à-vis de la famille. Parfois c'est un peu difficile de mettre en place ça tout seul dans son coin. Alors que quand la famille est au courant que c'est une équipe qui vient de l'hôpital, qui apporte un peu de savoir de l'hôpital vers le domicile. Y a des choses que je ne sais pas faire... Et c'est vrai que ça m'aide beaucoup, bien sûr pour mettre en place des choses. Et puis faut pas rester tout seul dans son coin, c'est difficile aussi pour un médecin généraliste, on a besoin de soutien.

E : Et ce vécu difficile, vous ressentez le besoin d'en parler ?

H : Là je t'en parle à toi, mais j'en ai jamais parlé à d'autres. Ni à des collègues, ni... enfin voilà.

E : Et avec l'équipe d'appui ?

H : Oui, mais après ça reste technique. C'est pas sur... sur le vécu. Mais quand on a des difficultés de prise en charge avec un patient, même hors fin de vie. C'est vrai qu'on en parle avec les collègues. Avec... avec notre épouse aussi. C'est un... un temps de parole qui est important pour essayer de se déculpabiliser de certaines choses. Si on a bien fait ? Est-ce qu'on a mal fait ?

E : Avez-vous l'impression que ces situations en rapport avec la mort d'un patient, vous les vivez différemment avec le temps ?

H : Bah ça dépend des patients. Mais c'est vrai que quand on est confronté au décès d'un patient très âgé... voilà, c'est quelque chose qui est plutôt naturel. Après quand c'est des plus jeunes, voilà, c'est plus difficile. Mais est-ce que ça a changé ? Peut-être que je me suis un peu endurci. Peut-être qu'avec le temps c'est un peu ça.

E : Et vous savez pourquoi ?

H : Ben l'idée de la mort qui a changé sûrement. Qui nous fait moins peur à nous même.

E : Votre représentation de la mort pour vous et pour votre entourage a varié avec le temps ?

H : Oui oui complètement. Ça fait sûrement peur mais c'est plus simple à comprendre. C'est toujours pareil, on pense à notre propre mort. Donc on serait rassuré d'avoir ces soins dans les derniers instants. Du coup ça me donne encore plus de conviction pour faire ces soins. C'est pas de l'euthanasie, mais c'est du soin de confort qui est très important. Je sais pas si... parce que moi j'ai pas eu ça dans mes stages d'interne ou d'externe à l'hôpital. Je sais pas si maintenant c'est pris en compte pareil, dans les services de médecine. Mais on a l'impression que notre mort sera meilleure à domicile qu'à l'hôpital. Moi ça me paraît... enfin sous réserve que le médecin qui te soigne soit coopérant pour t'accompagner.

E : Et ça vous essayez de l'appliquer aussi à vos patients ?

H : Quand c'est possible oui, bien sûr. Quand la famille adhère et que tout est fait oui. Mais voilà, c'est pas toujours réalisable, parce qu'on peut pas être là non plus tout le temps à côté du patient. C'est du boulot et c'est compliqué à faire sûrement.

E : Et qu'est ce qui fait que vous avez cette image un peu péjorative de l'hôpital ?

H : Parce que je pense que... enfin actuellement je sais pas comment ça se passe. Mais dans mon expérience d'avant, d'interne et d'externe, il ne me semble pas qu'on se préoccupait de

la mort comme ça. A l'hôpital, les gens on les laissait gémir. Enfin c'est pas pareil. Bon, mais ça a dû changer depuis...

E : D'accord, voudriez-vous rajouter quelque chose ?

H : Non.

E : Merci.

Entretien n°8 (médecin I)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en relater au moins une ?

Médecin I : Oui, j'en ai une. Justement c'est une expérience où on avait fait appel à X [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs]. Je suis médecin coordonnateur en EHPAD. Sur un EHPAD là à côté de V. et médecin traitant du coup de la majorité des patients. Donc le patient c'était un monsieur qui avait un carcinome épidermoïde qui était suivi régulièrement, et qui s'est mis à flamber sur quelques mois. Donc la localisation c'était au niveau du visage, avec un délabrement très important au niveau du visage suite à différentes interventions suite à l'évolution du cancer. La difficulté qu'il y avait c'était de se positionner vraiment en soins palliatifs en fin de vie. Parce que jusqu'à présent il était suivi à T. en dermato, et c'était quand même... Je l'avais même, à un moment, fait hospitaliser pour faire le bilan et savoir dans quelle position on se plaçait, si on était vraiment en curatif ou alors en palliatif. Parce le transport ça le fatiguait énormément, c'était vraiment très compliqué, donc il y avait pas de gain forcément à ce qu'il soit hospitalisé. Et au bout d'un moment on a pris la décision d'arrêter tout ce qui était soins invasifs parce qu'il y a quand même eu des reprises chirurgicales avec de la chir maxillo-faciale, donc avec des greffes cutanées, avec des exérèses vraiment très en profondeur. C'était en temporal droit, de mémoire, donc ça commençait à comprimer un petit peu au niveau du nerf optique et puis ça poussait derrière également. Et puis il y avait aussi une localisation au niveau du cou. Du coup, la difficulté c'était la prise en charge, un au niveau des douleurs. Parce qu'il y avait des douleurs qui étaient vraiment très importantes. Prise en charge également des pansements, avec des pansements qui étaient très complexes. Et la prise en charge également au niveau de l'équipe de la maison de retraite, et c'est là où ça a été important, parce que le cancer on le voyait, c'était le visage, et du coup ça a posé pas mal de questions au niveau des infirmières, des aides-soignantes, et puis également au niveau des autres résidents.

E : Pourquoi avez-vous choisi de me raconter cette histoire ?

I : Pour les difficultés techniques, parce que voilà, la prise en charge des pansements et de la douleur qu'on arrivait pas à gérer. Et puis également ce côté social. Et puis aussi il y avait quand même une histoire avec ce patient, ça faisait un moment que je le prenais en charge. Et jusqu'à présent son cancer était assez local et de petites exérèses ça suffisait et puis voilà, d'un coup ça s'est mis à flamber. C'était un monsieur qui était en plus représentant des patients de la maison de retraite, donc quelqu'un qui était vraiment très intelligent, qui

devait avoir un MMS à vingt neuf sur trente. Donc tout à fait bien conscient et c'était intéressant de discuter avec lui. Et donc voilà c'est un ensemble...

E : Et ce monsieur vous l'avez suivi jusqu'au décès ?

I : Oui jusqu'au décès, c'est moi qui ai fait le constat, c'est moi qui ai constaté le décès. Enfin ce monsieur avant son diagnostic de carcinome épidermoïde, c'est pas moi qui le prenais en charge. Parce que ça ne fait que depuis 2008 que je suis là, donc il était là largement avant moi. Donc je l'ai suivi du début vraiment de l'aggravation jusqu'au certificat de décès.

E : Donc quel a été votre rôle en tant que médecin dans cette histoire ?

I : En tant que médecin traitant, mon rôle c'était déjà de coordonner les soins. Parce que pour la dermatologie, c'était la dermatologue de V. qui le suivait pour son suivi annuel et dès qu'il y avait des gestes importants à faire, elle envoyait au CHU. Donc voilà, déjà c'était de dire à quel moment ça vaut le coup ou ça vaut pas le coup. La première intervention, elle s'est faite avec une greffe cutanée, avec des contrôles réguliers, avec des pansements qui n'étaient pas satisfaisants. Et avec des récurrences locales, là c'est l'infirmière qui disait « là il y a un bourgeon ça repousse », et effectivement c'était ça. Donc voilà, de coordonner cette prise en charge et de dire à un moment « là stop, il faut arrêter ». Et puis gérer les problèmes aigus qui en découlaient, donc c'était la douleur et le protocole des pansements. Du coup, l'infirmière me demandait ce qu'on mettait comme pansement, sachant qu'il y avait quand même une prescription qui avait été faite par les dermatologues, mais qu'en maison de retraite on a un marché qui est fermé donc on a des produits à disposition et qu'après il y a un coût important si éventuellement on change. Donc jongler avec ça. Après en terme de gestion de la famille, ça a été assez particulier, parce qu'il y avait surtout sa fille qui était très proche, mais qui était très distante vis-à-vis de ça. Et je l'ai pratiquement pas rencontrée parce qu'elle posait pas beaucoup de questions. Elle était très distante. Je pense qu'elle avait compris très bien la situation, même à un point où, c'était au début de l'histoire de la maladie, il y avait un mariage dans la famille et là il y est pas allé parce qu'on l'avait un peu éjecté entre guillemets du cercle familial en disant qu'il allait bientôt décéder et que ça valait pas le coup de l'intégrer à cette fête. Et donc après le décès, elle nous a remerciés pour la prise en charge mais c'est tout...

E : Et au niveau du relationnel avec le patient ?

I : Alors oui, là le relationnel c'était vraiment d'explicitier tout. Et à chaque fois qu'il y avait une décision qui avait été prise, il faut retourner à T., il faut ça... moi je m'y attelais à chaque fois de lui expliquer. Parce qu'à chaque fois, il demandait à l'infirmière si on avait des nouvelles, donc on était dépendant du délai d'acheminement des courriers et de la frappe des courriers. « Est-ce que vous avez des nouvelles ? Qu'est ce qui se passe ? » et moi je lui

disais « à chaque fois que j'ai des nouvelles, je viens vous voir et on en discute ». Et quand j'avais des nouvelles j'allais le voir, voilà, il a été décidé de faire à nouveau une chirurgie, et à chaque fois mon rôle auprès du patient c'était de lui expliquer le plus clairement et d'avoir son accord. Donc à chaque fois j'allais le voir pour savoir si il était d'accord pour faire ceci ou cela. Au départ ça allait parce que son état général était plutôt conservé donc en effet il acceptait et il avait une réponse qui était assez marquante, il disait « si vous me conseillez, oui j'y vais ». Donc plutôt passif. Et après au fur et à mesure, il y a eu des troubles des fonctions supérieures qui se sont rajoutés avec une perte un petit peu, on va dire, de son jugement. Et on pouvait plus trop discuter, on explicitait mais le lendemain il fallait le redire parce qu'il avait pas fixé les choses.

E : Donc sur la fin, les décisions c'est vous qui les preniez ?

I : Exactement, et notamment il y a eu des décisions qui ont été prises où lors d'un dernier passage à T. ils avaient dit qu'il fallait faire une radiothérapie à titre palliatif. Et en discutant notamment avec X. qui est intervenu à ce moment-là et l'équipe, et puis j'avais appelé également la radiothérapeute, et en disant « quel est l'intérêt de faire ça, hormis de diminuer un peu la taille de la tumeur mais ça va pas changer grand-chose. Et avec les transports, sur la table sans bouger, l'inconfort, éventuellement les brûlures dues aux rayons ». Donc là on a pris une décision, à chaque fois, les décisions que je prenais c'est toujours en concertation, sans forcément parler de l'unité mobile des soins palliatifs, mais avec l'infirmière, l'équipe soignante et la famille. Bien sûr, à chaque fois la famille était impliquée, mais on n'allait pas les chercher. On en avait discuté avec la psychologue. On n'allait pas leur cracher l'information à la figure, mais on leur disait « bon voilà si vous avez des questions, n'hésitez-pas à venir nous voir », en laissant toujours cette porte ouverte.

E : Et ces décisions étaient prises en concertation ?

I : Oui, avec des staffs, des réunions. C'était fait de façon un peu informelle. Mais il y avait des réunions au sein de l'EHPAD, donc à chaque fois il y avait la cadre de santé, il y avait les infirmières et puis les aides-soignantes présentes du moment, en fonction du planning. Et on discutait de choses vraiment... par exemple pour la radiothérapie, on s'est réuni ensemble pour se dire « est-ce qu'on y va ou est-ce qu'on n'y va pas ? ». Bien sûr en expliquant à tout le monde les avantages et les inconvénients. Donc voilà, c'était vraiment fait de façon collégiale.

E : C'était important pour vous de ne pas prendre ces décisions seul ?

I : C'était quelque chose d'important, pas pour me rassurer moi, parce que moi ma décision je savais ce qu'elle était. C'est vrai que, pour être honnête, dans ce genre de réunion, on oriente quand même très fortement les choses en disant « moi je pense qu'il ne faut pas ».

Mais c'était plus pour que ce soit compris par tout le monde et que ce soit accepté par tout le monde. Pas dans le style : on fait pas de rayon, on laisse tomber, il va mourir. Mais plus pour dire pourquoi on ne fait pas. Mais plus pour expliciter et voir si il y avait des réflexions qui surgissaient des uns ou des autres, pour voir si ça apportait quelque chose éventuellement à la réflexion. Et ça c'est vrai qu'à l'EHPAD, on travaille pas mal avec l'équipe mobile de soins palliatifs et à chaque fois qu'on se réunissait pour une situation, il y avait tout le monde et tout le monde voulait venir, l'aide-soignante, l'agent de service, l'infirmière, le cadre. Absolument tout le monde voulait venir. On a pris l'habitude sur les situations complexes comme ça de se réunir et de discuter ensemble. Et chacun en tire des réponses au questionnement qu'ils n'ont pas osé forcément poser comme ça en aparté. Mais voilà, il y a toujours des questions ou des incompréhensions sur la prise en charge et là c'est d'expliquer vraiment ce qu'il en est.

E : Dans cette situation, pour quelle raison avez-vous fait appel à l'équipe d'appui ?

I : Moi j'ai fait appel à eux pour répondre à mes questions techniques. Donc c'était la douleur, la première chose. Et aussi à la demande... un peu pour anticiper sur l'évolution. Parce que je savais que forcément l'évolution allait être défavorable dans le sens où c'était très délabrant au niveau du visage, que les pansements étaient complexes, que la toilette était complexe. Le monsieur était hyperalgique, il y avait une hypersensibilité au niveau du contact lors des toilettes. Voilà, il y avait pas de problématique. Donc la première fois que j'ai fait appel à eux, c'était, on va dire pour anticiper. On n'avait pas forcément de gros gros problème, mais voilà... On a cette situation avec la douleur un petit peu à gérer, les pansements un petit peu à gérer. Et ils sont venus plusieurs fois, parce que bon les problèmes se sont un petit peu surajoutés et donc c'était vraiment pour pas qu'on les sollicite au dernier moment. Et à ce moment c'est catastrophique de nous aider. Et ça je pense que ça aurait été très mal vécu des équipes. Parce que à partir du moment où on a dit que ça n'allait pas évoluer favorablement, la cadre et les infirmières ont dit que ce serait bien que les soins palliatifs viennent. Voilà pour le moment ça va. Mais dès qu'on a besoin... et en anticipant. Et puis aussi pour sécuriser un peu les équipes en se disant que c'est pas simplement le Dr I. qui gère ça tout seul avec sa cuisine locale. Et sachant qu'il y a quand même un vécu avec l'unité mobile de soins palliatifs au sein de l'établissement, donc ils savent très bien comment ça se passe. Je pense simplement que le fait de s'être réuni, d'en avoir discuté, ça a permis simplement de rassurer tout le monde. Et puis aussi le côté convivial en plus, la première fois qu'ils sont venus c'était en fin de matinée, donc ils sont restés manger avec nous. Et de ce côté un peu convivial, les choses sortent et rassurent les équipes.

E : Et pour vous personnellement...

I : Oui, ça m'a apporté sur la douleur. Sur la prise en charge de la douleur et sur les pansements. Pour la douleur, ça a été énorme parce qu'on a quand même terminé avec la PCA de morphine et d'Hypnovel. Donc sur le côté vraiment purement technique ça a été vraiment très important.

E : Justement, au moment du décès, quel a été votre rôle ?

I : D'appeler X. et de prendre des avis. Sachant qu'on avait déjà un petit peu anticipé, parce qu'il m'avait dit que ça allait évoluer comme ça. Donc c'était vraiment de soulager la douleur et aussi l'anxiété. Parce qu'il était vraiment sur la fin très agité et très anxieux. Et d'apaiser son anxiété.

E : Et auprès de l'équipe ?

I : Auprès de l'équipe... C'était préparé. Justement l'avantage de l'intervention un peu précoce des soins palliatifs c'est que, du coup, c'était préparé et que ça a été plutôt bien vécu. Même je me souviens à cette époque, il y avait une élève infirmière, qui était en deuxième année, et qui l'a pris en charge dès qu'elle est arrivée, c'était le début de son stage. Et elle a fait même la toilette après le décès. Et justement après je l'avais rencontrée et je lui avais demandé si c'était pas trop difficile à gérer et elle m'a dit « je suis étonnée moi-même, ça s'est passé naturellement ».

E : Et votre rôle après le décès ?

I : Auprès des proches, bah le rôle ça a été de dire à la famille. Comme on les voit pas forcément parce que je suis pas forcément sur place. Donc de dire à l'équipe de relayer le message que si ils veulent qu'on en discute, savoir comment ça s'est passé, de rester disponible. La famille ne nous a pas contacté, enfin ne m'a pas contacté moi. Donc auprès des proches, non. Après on en a rediscuté auprès de l'équipe. Savoir comment les choses étaient vécues, comment ça avait été fait. Et, du coup, ça avait plutôt été bien vécu.

E : Et là aussi au cours d'un staff ?

I : Non, là c'était informel. Dans les couloirs en discutant de d'autres patients : « Ah oui au fait... ».

E : Et personnellement cette situation, vous l'avez vécu comment ?

I : Pendant la prise en charge, c'était le côté pansements où j'étais pas forcément le plus à l'aise, là où ça pouvait me poser souci. Après sur la gestion de la douleur, avec l'appui des soins palliatifs, je suis assez satisfait de la prise en charge. Sachant qu'on avait une marche à

suivre quand il y avait des problèmes. Et après au niveau du relationnel avec le patient, ce qui était un peu déstabilisant c'était cette perte de dialogue. Au départ, il était vraiment très cortiqué, on arrivait bien à discuter, et après avec la dégradation des fonctions supérieures. Et cette confusion, c'est vrai que c'était un petit peu déstabilisant parce qu'on avait l'habitude de discuter pour valider les décisions et là j'ai perdu, un peu, cette validation par le patient et du coup ça pouvait être un peu...

E : Cela vous mettait en difficulté de prendre des décisions sans l'avis du patient ?

I : Non, ça ne met pas en difficulté, parce que la décision je la prends tout de même. Mais moi ça me paraît normal d'informer le patient et qu'on ait son accord.

E : Et l'altération physique de ce patient, cela vous a mis en difficulté ?

I : Oui, tout à fait. Ça ça a été quelque chose qui a été assez compliqué à gérer. Parce que, par exemple, lors du déjeuner du midi avec tout le monde, il y avait des pansements qui étaient assez importants. Et ces pansements ne tenaient pas forcément tout le temps, et avec des suintements, des odeurs aussi qui n'étaient pas forcément très agréables. Et moi aussi la difficulté que j'ai soulevée, c'était aussi vis-à-vis de l'équipe soignante, parce que cela faisait très longtemps qu'il était dans cette maison de retraite, et de le voir vraiment se délabrer comme ça c'était vraiment très très...

E : Et pour vous ?

I : Aussi oui. Je peux le dire, c'était vraiment rebutant. Les pansements étaient vraiment rebutants. Un moment il y avait même, je pense, de l'humeur aqueuse qui s'est écoulée au niveau de la tempe parce qu'il y avait une communication avec le globe oculaire. J'ai pas forcément vu autant de plaies aussi délabrantes que ça. C'est vrai que c'était...

E : Et comment avez-vous vécu l'après ?

I : L'après immédiat ça a été un peu... pas compliqué mais bon un peu dur à encaisser. J'étais passé le matin, comme tous les jeudis, et après j'ai été appelé l'après-midi parce qu'il était décédé. C'était quand même assez rapidement, juste quelques jours après la mise en place de traitements assez spécifiques et assez compliqués. Et donc voilà, il y a eu le décès. Mais en même temps, c'est-à-dire que c'était plus un soulagement entre guillemets. Perçu vraiment comme la fin, pas d'un calvaire, mais vraiment de quelque chose de très compliqué. Et avec la satisfaction que ça s'est passé très calmement et à priori sans... sans trop de vagues. Sans souffrances.

E : Un soulagement ? Pour le patient ou pour vous ?

I : Les deux. Parce que c'était quand même assez lourd à porter. C'était quand même beaucoup de temps passé. La maison de retraite, elle est à quinze bornes d'ici. Donc l'aller-retour ça se fait pas forcément tout de suite. Donc, on va dire, au niveau prise de temps. Et puis aussi le soulagement de : comment ça peut évoluer ? Qu'est qui peut se compliquer ? Quelles difficultés supplémentaires peuvent apparaître pour le prendre en charge ? Et puis à chaque fois qu'on avait un problème, ça a été résolu. Sur la fin, il était vraiment très douloureux, X. a mis en place la PCA de morphine. Ça avait bien marché, ça avait vraiment eu son effet. L'impression qu'à chaque fois qu'il y avait un problème, on arrivait à le résoudre et qu'on avançait sans trop d'accrocs.

E : Et qu'avez-vous retiré de cette situation ?

I : Par exemple sur la prise en charge de la douleur. Sur les différents types de douleurs, sur les douleurs neuropathiques. L'emploi des différentes molécules. Sur la prescription de la PCA. Sur ce genre de choses, ça a permis de voir comment ça se passait. Après en termes de pratique autre... Après sur le côté, comment dire ? Sur le côté où on se voyait ensemble avec l'équipe, pour discuter, c'est des choses qu'on a l'habitude de faire. Voilà, j'ai pas eu besoin d'attendre cette situation. C'était pas nouveau. C'est des choses qu'on a l'habitude de faire et ça permet justement de renforcer ça et de valider ce genre de pratiques.

E : Fort de vos expériences, avez-vous l'impression que vos pratiques ont évolué dans la prise en charge de patients atteints de maladies létales ?

I : Je pense qu'il y a des choses que je fais maintenant, que je ne faisais pas du tout avant. Oui, sur l'accompagnement en fin de vie... Forcément j'ai pas une expérience qui est énorme, j'ai pas vingt-cinq ans d'installation derrière moi, mais oui il y a des choses que je fais différemment. Se sentir à l'aise ? Je ne sais pas si je me sens à l'aise maintenant pour accompagner une fin de vie parce que chaque fin de vie est particulière, est différente. Là où, par exemple, je peux en retirer des choses, c'est d'extrapoler à d'autres situations qui ne sont pas forcément des fins de vie. Mais pour les traitements spécifiques, par exemple la douleur. On m'a expliqué que sur ce type de douleur, ce type de molécule marche plutôt pas mal et ça je m'en sers. Et ça énormément au contact de l'unité mobile de soins palliatifs. D'avoir un avis spécialisé et après ça me permet moi aussi de bosser, enfin de potasser un petit peu à côté pour savoir ce qui est dit et ce qui est fait. Et y a quand même pas mal de choses sur le côté, on va dire, non scientifique, sur les petits soins de confort, sur les petites choses à apporter, sur des petites choses toutes simples auxquelles on ne pense pas forcément. Et du coup que je peux remettre en application pour d'autres patients qui sont douloureux, ou qui sont anxieux, ou ce genre de chose. Et pas qu'en fin de vie.

E : Et en ce qui concerne votre vécu personnel dans ces situations ?

I : Non, pour moi c'est plus facile. C'est vrai que du coup c'est plus facile. L'expérience s'accumule. On a un réseau de référents qui se crée. J'ai besoin d'un avis, je décroche mon téléphone et voilà. Non ça c'est vraiment plus facile. Pour moi ça paraît quelque chose de plus facile. C'est vrai qu'au départ, je me souviens de la première fin de vie que j'ai eu à gérer et c'est vrai que l'équipe m'avait dit que ça aurait été bien de prendre avis auprès des soins palliatifs mais c'était vraiment arrivé sur la fin. Et pour moi, ça a pas été très bien vécu, parce que, du coup, c'était trop tard. Enfin trop tard... on aurait pu faire plus tôt et anticiper. Et avec l'expérience j'ai appris à anticiper, à reconnaître les situations. Mais par contre je ne suis pas au point de dire, voilà, je suis capable de gérer une fin de vie seul. Enfin ça dépend des situations, mais dans des situations vraiment complexes, même si avec l'expérience je sais comment faire, je m'appuierai toujours de l'aide de l'unité mobile des soins palliatifs. Parce que, du coup, vis-à-vis... comme c'est plutôt en maison de retraite, et ben ça apporte un poids plus important aux décisions qu'on peut prendre et au niveau de l'équipe ça rassure quand même pas mal. Au niveau des équipes et puis de la famille aussi c'est quand même important.

E : Et vous n'avez pas l'impression que votre expérience vous donne un poids supplémentaire ?

I : Non, parce que ça l'équipe ne le voit pas forcément. Parce que l'expérience sur le vécu, elle est personnelle et elle ne retranscrit pas. Moi mon expérience elle se voit éventuellement au travers de mes prescriptions, mais l'équipe ne voit pas tout ce qu'il y a autour. Je ne peux pas dire « je prescris ça parce que j'ai vu ça dans une situation équivalente ». Je pense que c'est pas trop par crainte que ma prescription ne soit pas acceptée ou ne soit pas validée entre guillemet par les équipes. Mais c'est vraiment pour montrer que, voilà, on prend en charge de façon multidisciplinaire et ensemble.

E : Qu'est ce qui selon vous a pu entraîner une modification de votre vécu dans ces situations ?

I : Bah euh... Oui, le fait d'en discuter. Le fait de se poser après et de se dire « bah voilà, comment on a fait ? ». Parce que là aussi c'est pareil, à un moment on s'est posé, on s'est dit « voilà, c'est bien ».

E : Et ça vous le faites de façon systématique ?

I : Non... Moi oui, personnellement, oui. C'est toujours facile de réfléchir sur des situations où on est plutôt satisfait mais j'essaie de le faire aussi sur des situations aussi un peu compliquées pour essayer de comprendre qu'est ce qui est pas allé. Essayer de se remettre un peu en cause et essayer de rectifier pour après.

E : Et ce travail de réflexion, comment le faites-vous ?

I : Là du coup... Mes collègues au niveau médical non. Bon j'ai une histoire un petit peu particulière, avant j'étais dans un autre cabinet de groupe et ce genre d'expériences je ne le partageais pas. Euh, éventuellement, j'en parlais avec X. quand on se voyait sur d'autres situations, donc là on en reparlait. Mais comme je disais, il y a quinze bornes pour aller à la maison de retraite, donc ça laisse du temps pour y repenser dans la voiture. Voilà, des moments un petit peu de coupure, un petit peu off. Et des fois il y a des événements, des choses qui se passent où je me dis que ça me rappelle telle situation et où j'analyse un petit peu à posteriori. Donc oui, c'est un travail personnel et de façon informelle au niveau de la maison de retraite, où c'est vrai qu'un moment on s'était posé, je ne sais plus comment c'est venu, et on s'était dit « oui, là on l'a bien pris en charge. On l'a pris en charge correctement. C'était bien ». C'est vrai que j'ai toujours un petit peu cette question après de m'enquérir auprès du personnel, de savoir comment l'a vécu l'équipe, en fonction du type de décès. Ça permet de discuter un peu là-dessus.

E : Est- ce que ces expériences ont modifié le rapport à la mort que vous avez pour vous et votre entourage ?

I : J'aurai tendance à dire que non. Parce que du coup ça concerne beaucoup les personnes âgées, même essentiellement. Je pense que dans mon expérience personnelle, je n'ai eu que des décès comme ça, de personnes âgées. J'aurai tendance à dire peut-être si c'était des personnes beaucoup plus jeunes. Mais pour le moment cela n'a pas modifié mon approche vis-à-vis de la mort, ou ma vision vis-à-vis de la mort. Mais, bon je sais pas si on peut extrapoler. Mais par exemple, pour une maladie, enfin une maladie très particulière chez une personne plus jeune, oui là ça remue un petit peu vis-à-vis de ma vie personnelle. Mais là par rapport aux personnes âgées, non.

E : D'accord, voudriez-vous ajouter quelque chose ?

I : Non.

E : Merci.

Entretien n°9 (médecin J)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en raconter au moins une ?

Médecin J : Oui, enfin... des décès. Il y en a très peu dont le décès s'est produit au domicile. Dans toute l'expérience que j'ai, depuis deux ans, j'en ai eu quelques-uns. Un qui m'a le plus marqué émotionnellement et dans la difficulté de la prise en charge. Euh... C'était un monsieur de soixante-six ans. Initialement vu pour une embolie pulmonaire, point de départ : pfff... une phlébite des membres inférieurs. Aux urgences ici à R., embolie pulmonaire, ils avaient fait un scanner qui n'avait rien vu. Il n'y avait pas, à priori, tous les clichés. Bref le monsieur est revenu quinze jours après en se sentant toujours essoufflé. Trois semaines après, toujours pas bien et avec des problèmes uro. Et du coup, je me suis dit, on va quand même regarder et en fait il y avait un problème compressif sur une tumeur de la vessie. Un monsieur relativement jeune, qui a refait sa vie avec une femme de son âge à peu près, soixante ans, enfin cinquante-six ou... Enfin une personne plutôt jeune, sans antécédent particulier avant, ou pas grand-chose. Je ne sais même pas si je le voyais pour de la tension, mais ça c'était au début de mon exercice. Euh carré dans sa tête, lui, assez bien dans sa tête. Bien sûr dans ces cas-là, on les adresse au spé à la polyclinique de B. L'inconvénient ici c'est qu'on est quand même loin de la structure d'appui. Une saloperie qui pousse, il fait de la chimio qu'il tolère très très mal. Très très très mal. Avec les diarrhées, vomissements, perte de poids épouvantable, voilà. Refus, du coup il veut arrêter. Du coup, il arrête vraiment. La tumeur s'était un peu apaisée, il avait plus rien, il avait plus de symptôme. L'embolie pulmonaire, on n'en parle le plus. La phlébite, levée. Sachant que c'était donc une grosse saloperie qui poussait. Mais le patient complètement dans le déni. Enfin dans le déni... dans son discours c'était : « je vais bien donc tout va bien ». Mais épuisé par les traitements, et compte tenu de l'état dans lequel il a été, parce qu'on lui a posé un cathé central qui s'est infecté sous chimio. Il s'est infecté, il est reparti là-bas. Il était pas bien, enfin bon voilà, il a failli aussi y passer à ce moment-là. Il est revenu, donc bien sûr ils ont arrêté la chimio pendant ce temps-là. Il allait mieux, il arrivait à mieux manger. Enfin tout ce vécu un peu difficile. Il était à R. même, avec sa compagne, qui garde des enfants à la maison. Donc il y avait cet aspect-là. Il n'était plus en activité, lui n'était plus en activité. Donc la difficulté que j'ai retrouvée moi, si vous voulez, c'était essayer de le persuader quand même de suivre des soins, de faire des soins, au moins essayer de faire de la chimio parce qu'il n'y avait que ça comme possibilité. Avec pour l'équipe là-bas... comme il y avait eu une bonne réponse, on se dit « peut-être que oui, peut-être que... ». Il a mis six mois avant de bien vouloir. Parce que bon, il a pas voulu faire les examens non plus, pour retourner faire des examens. Bien sûr ça avait poussé. Et il commençait à pas se sentir très bien non plus. C'est pour ça qu'il a bien voulu refaire des examens. Donc ils l'ont repris en

chimio. Tolérance assez médiocre, mais le patient : « je vais bien, tout va bien ». Enfin, il ne voulait pas voir beaucoup plus loin. Et pour moi la difficulté, et c'est pour ça que j'ai contacté monsieur X. [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs], parce que je voyais bien que ça allait mal se finir. Il commençait à y avoir des douleurs, donc on a commencé bien sûr à mettre des antalgiques. La tolérance aux antalgiques était pas forcément très bonne, donc Durogésic tout ça c'était ce qu'il avait de mieux. Mobile encore, il était encore... Bon j'allais le voir chez lui mais il était pas grabataire, mais de plus en plus difficile. Et ce que je trouve assez compliqué c'est d'aborder la question de la fin quand la personne en face ne la voit pas, ou ne veut pas la voir. Vous voyez bien qu'il est dans l'angoisse, ou qu'il est inquiet et tout ça, mais quand vous essayez vaguement de tendre des perches, il y a rien au bout. Et je ne sais pas très bien quel est le discours par l'équipe de spé. Parce que ils disent ce qu'ils veulent mais moi ce que me rapporte le patient ce n'est pas forcément ce qu'il lui a été dit. Les sous-entendus... Et aussi je ne sais pas très bien ce qui est fait là-bas. Parce que la question c'est comment. Bien sûr le « comment vous voulez mourir ? », c'est ne pas avoir mal. Bon ça on dit ça sûr. « Nous on fera tout pour que vous n'ayez pas mal ». Mais c'est donc le comment faire. Panique de la compagne qui vient me voir entre deux, pour discuter, pour vider son sac, pour essayer de comprendre. Qui elle est dans la fuite totale. Pas inquiète, mais inquiète sur des questions un peu... « oui j'en ai marre, j'ai pas pu prendre de week-end. J'ai pas pu partir en vacances parce que [le patient] il était fatigué » Oui, oui bon ben d'accord. Et moi voyant le patient s'enfoncer et pas vraiment savoir où... comment je peux aider ? où est ma place ? comment est-ce que je suis ? ça se trouve il n'y a pas besoin forcément d'aide, il y a des gens qui ont pas forcément besoin. Et donc se retrouver sur un problème médical, à le réadresser. Ce qui est souvent le cas, on adresse à l'équipe là-bas. Et puis lui il est décédé là-bas. Donc voilà... Il est peut-être décédé pendant mes vacances, j'ai dû l'adresser avant et puis il est décédé pendant les vacances. Bon la surprise, un petit peu, c'est que sa compagne... bon je sais pas si c'est une surprise, mais il n'y a pas eu forcément besoin d'un accompagnement postérieur même si il y a peut-être une souffrance de sa part. Je l'ai comme patiente mais... elle... elle peut partir en week-end maintenant, quoi. Même si je pense qu'il y avait de l'affection derrière, mais bon bizarre. Mais c'est vrai que ça fait partie de ces choses un petit peu difficiles où on... malgré tout on voit le patient très souvent. On s'attache un peu quand même, y a pas à tortiller bon, même si je le connais pas depuis très longtemps. Et ils s'accrochent un peu à vous comme une bouée. Ils ont confiance en vous. Ils vous posent des questions sans poser de questions, ils ne veulent pas de réponse et en même temps... « oui je fais pas les examens, mais bon c'est pas grave, hein docteur. Je fais pas les examens mais c'est pas grave. », « faudrait peut-être les faire, ce serait quand même mieux. Pour aller voir. On saurait où on va. », « oui, oui mais je pars en vacances », « bah vous pouvez peut-être les faire avant », « bah non mais de toutes façon j'aurai pas de rendez-vous », « ah bon mais vous avez essayé ? », « non non mais je veux... on verra ». Vous voyez c'est un peu ce côté-là qui est un peu difficile.

E : Vous avez choisi de me parler de cette histoire pour ces difficultés de communication.

J : Oui et aussi parce que je me retrouve là. Ça fait un an que ce monsieur est décédé, et je me retrouve là avec la même situation. Pareil, la même chose. Enfin pas la même chose, parce que là la dame elle est dans le soin, et elle est très carrée dans sa façon d'aborder. Mais là elle est foutue, ça fait quelques mois qu'on le sait. Enfin facilement quelques semaines qu'on sait. C'est un cancer du rein donc... Après ablation et récurrence au bout d'un an donc... Elle est... couleur de la chaise. Elle va pas bien. Et on a jamais réussi à... Même moi j'ai pas réussi à aborder le « comment vous voulez mourir ? Est-ce que vous voulez mourir à la maison ? Est-ce que vous voulez mourir là-bas ? » Et là je viens de l'adresser en début de semaine. Je l'ai adressée là-bas. D'ailleurs je voudrais appeler X. pour ça mais... Je sais pas si ils vont la renvoyer à la maison, je sais pas si elle est capable, si elle va pas partir dans les quinze jours qui viennent parce qu'elle est vraiment pas bien. Mais vous voyez, c'est la difficulté, elle est quand même là. Quand personne ne tend pas de perche, vous savez, aborder le truc. Le mari non plus. On est dans le fait, on est dans le factuel. « je vomis, donnez-moi quelque chose contre les vomissements. » Voilà mais pas dans le « qu'est-ce que fais ? Et si ça marche pas, comment on fait ? » La question c'est que c'est peut-être mon questionnement et eux ils sont peut-être pas là-dedans. Mais dans le côté pratique à suivre c'est : « voilà maintenant on s'assoit autour d'une table, on sait que de toutes façons c'est foutu. Qu'est-ce qu'on fait ? Vous voulez vraiment partir là-bas ? ». Vous voyez ce côté-là.

E : Concernant la première histoire dont vous m'avez parlé, quel a été votre rôle en tant que médecin ?

J : Sur le plan médical, ça a été le diagnostic initial. Le suivi pendant la chimiothérapie. Ce qui est un peu compliqué, c'est qu'on est pas formé. On n'a pas forcément le temps, enfin il faut qu'on s'y colle. Mais bon j'ai des journées qui n'en finissent plus. Et il faut qu'on s'y colle pour les histoires des effets secondaires de chimios utilisées. Je les connais pas. Je les connaîtrais peut-être dans cinq ans après en avoir essayés je sais pas combien. Mais on a pas les effets secondaires de traitements, des chimios. Bon l'aplasie, on se doute que tous donnent de l'aplasie, donc on sait bien le point de nadir à dix jours, si ils ont de la température, on va les mettre sous antibio. Mais voilà, le petit père là... le petit père, il a soixante-six ans, mais ça s'est terminé petit père, ça a trainé. Il a eu de la fièvre, ça a trainé pour trouver que c'était le cathé parce qu'il était pas très inflammé. C'est pas moi qui fait les pansements, c'est l'infirmière, elle m'a pas dit que ça suintait. Et ça a pris du temps, on a mis huit jours ou dix jours pour se dire, parce qu'il faisait des pics thermiques. Bon il avait pris un peu d'antibiotiques, normal, il avait peut-être un petit rhume. Mais peut-être que c'était la chimio qui le faisait... Ce côté un peu difficile, dans l'accompagnement, dans la chimio et les effets secondaires de la chimio qu'on connaît pas. Ils sont très gentils les confrères oncologues, ça c'est très bien, mais ils sont pas forcément... Et puis on va pas les emmerder tous les quatre matins. La douleur, bon, j'ai un peu... On a maintenant aussi... On commence

à avoir un peu les pressions de la sécurité sociale sur les histoires... Bon là ça va, quand c'est un cancer, ils sont un peu d'accord pour tout type d'antalgiques. Mais parfois on se retrouve avec des gens qu'ont pas de cancer mais qu'ont des douleurs épouvantables et on vous enquiquine parce l'Actiq, parce que le machin, il est pas... On a eu pour un autre patient, X. me conseillait un traitement mais qu'est plutôt qu'hospitalier, ça existe qu'en gouttes qu'à l'hôpital, enfin c'est compliqué. Pour l'aide au moins, à la douleur, à gérer à domicile. Pour trouver ce qui peut aider la personne, c'est vrai qu'heureusement qu'on a l'équipe de soins palliatifs. Même simplement par des conseils téléphoniques, ça aide quand même beaucoup. Puis parfois on ne sait pas où est la fin de vie, l'échéance. Par exemple la dame que j'ai adressée lundi, elle va mourir ça c'est sûr. Est-ce qu'elle va mourir dans deux jours ? Est-ce qu'elle va mourir dans huit jours ? Est-ce qu'elle va mourir dans un mois ? Affectivement peut-être que j'ai du mal à le dire. Médicalement, peut-être que si j'étais... si j'avais pas l'émotion derrière, je dirais « Bon attendez. Vu l'état dans huit jours elle est plus là. » Mais je pense qu'on a un... Le monsieur dont je parle là, il y a sans doute des fois où, soit on est trop, on se dit « de toutes façons c'est foutu. Est-ce que ça vaut la peine d'aller chercher, d'aller l'emmerder, l'envoyer à quarante-cinq minutes là-bas où il va passer aux urgences ? Est-ce qu'il va être pris ? Est-ce que ça vaut la peine de l'emmerder avec ça alors que de toute façon c'est foutu ? Ou est-ce qu'on essaie de gérer à la maison. Ben oui mais si je le gère à la maison et que c'est pas ça, je vais le laisser combien de temps à la maison à le laisser souffrir ou à passer à côté de quelque chose ». Je suis un médecin comme un autre, je suis pas forcément capable de faire tous les diagnostics possibles. C'est un peu la difficulté, quand on doit adresser, quand on garde.

E : Et dans cette situation, vous avez été amenée à prendre des décisions ?

J : Pour ce qui est de la chimio, ça s'est fait tout seul. Le mec avec un cathé infecté, bon... forcément ça s'arrête. Comme du coup il allait beaucoup mieux sans sa chimio, le gars il a dit « je veux pas y retourner ». Et il est pas retourné voir le spécialiste comme ça il était sûr qu'il y aurait plus de chimio. Moi c'était plus essayer de positiver les choses, tout en sachant très bien que de toute façon la chimio c'était du palliatif. Ils avaient pas réussi à enlever la tumeur initiale, donc de toute façon, on était dans du palliatif. Mais du palliatif à combien de temps. Le côté avantages-inconvénients, les spés sont quand même très « faut rentrer dedans ». On traite, on traite, on traite. Le gars en face, il vous dit « moi de toute façon la chimio j'en veux plus. Ça me rend malade ». Malade comme il était, on dit « oui, vous avez raison. Au moins on fait une petite pause, et on verra bien quand vous aurez repris du poil de la bête, on verra bien tout ça. » Après le tanner un petit peu, pour lui dire « peut-être qu'on devrait essayer ? Peut-être qu'on devrait... vous devriez peut-être reprendre ». Bon là c'est moi avec ma propre conviction. Il y a des jours où je ne suis pas forcément très convaincue. Il suffit que j'ai vu un autre, malade comme un chien deux jours avant, pour dire « bon, en quoi ça vaut la peine ? » Parce que souvent, on a beau dire « faut tout expliquer au patient. Faut qu'il sache tout ». Ils sont pas capables, enfin c'est pas qu'ils sont pas

capables... Emotionnellement, ils sont pas non plus capables de dire « je vais bien, je vais pas me rendre malade pour... pour quoi ? pour peut-être six mois de plus, et encore on n'est même pas sûr, un an, deux ans... » Et même moi... peut-être que les oncologues ne le savent pas non plus, on a des médianes de survie, donc on dit « allez dix-huit mois, tout ça », mais j'en ai vu dans ma pratique des gars ils étaient mourants dans les quinze jours, et ils ressortent du soin palliatif et puis ils tiennent deux ans. C'est ça qu'est pas très facile face au patient de donner. Parce que ils... ils vous pompent pour ça, pour « qu'est-ce que je fais ? Vous feriez quoi vous docteur ? Ce serait votre père ? » Oui, voilà, je...

E : Et donc ce sont ces problèmes d'anticipation qui vous mettent en difficulté ?

J : Ben c'est là où je m'aperçois que c'est pas... Soyons clairs, c'est beaucoup plus facile de réfléchir quand on a des trucs carrés que quand on est dans le flou. On sait très bien qu'en médecine rien n'est carré, mais dans ces situations où vous allez pousser quelqu'un à faire un truc qui n'est pas agréable entre guillemets et qui de toute façon ne va faire que prolonger... Après est-ce que c'est le côté médical ? Est-ce que c'est le côté humain ? Est-ce que c'est ma propre peur de la mort qui fait que j'arrive pas à lui dire « ben c'est foutu » ou « vous allez mourir, on le sait, on ne sait pas très bien quand, on sait que la chimio peut vous prolonger. Dans quelles conditions ? C'est ça dont on peut peut-être discuter ensemble. » ? Il y a des fois où ce discours-là peut venir, mais rarement j'ai du mal à le sortir d'emblée comme ça à la personne, à lui balancer comme ça, paf plein la gueule « de toute façon t'es foutu ». Parce que c'est peut-être pas comme ça que je vais le tourner mais c'est comme ça qu'il va l'entendre. On voit bien certains ils le prennent dans la gueule parce qu'ils ont rien vu venir. Même si ils se doutent que c'est grave. Mais c'est grave, ça veut rien dire c'est grave. « Je vais mourir », oui bah on va tous mourir, mais ça veut rien dire. Donc à partir de là c'est ça que je trouve difficile. Donc je ne sais pas si c'est d'un appui scientifique dont j'aurai besoin, c'est-à-dire avoir toutes les statistiques, en disant dans cette maladie c'est ça ou ça. Ou si c'est simplement le manque d'expérience et puis le côté humain. Voilà, ma relation avec la perte, avec la mort, avec la disparition.

E : Et la situation initiale, comment l'avez-vous vécue émotionnellement ?

J : Euh... là ça fait un peu appel à mon histoire personnelle, donc c'est un peu compliqué... J'ai perdu ma mère j'avais vingt ans, du même truc. De cette saloperie-là donc. Et je perds à chaque fois, pas ma mère, parce qu'il faut pas déconner c'est comme ça, c'est comme ça. Mais j'essaie de faire passer un moment qui ne soit pas trop difficile pour la personne, qu'il ne subisse pas un acharnement de certains médecins, parce que voilà... Quand il y a besoin. Mais c'est ça mon problème, c'est que je ne sais pas forcément quand il y a besoin vraiment d'aller plus loin, de pousser, de s'acharner, d'aller triturer. Je vois des médecins, une personne de quatre-vingt-douze ans, on va l'emmerder et lui forcer à faire une fibroscopie parce qu'elle a un saignement et qu'on pense qu'elle a une tumeur au niveau gastrique.

Qu'est-ce qu'on en a à foutre à quatre-vingt-douze ans ? On va pas l'opérer. Bon après l'équipe là-haut, ils ont pas l'air trop comme ça. Mais je sais qu'il y a des moments où les patients sont quand même très seuls face à des spé qui sont très dans l'application des protocoles. Je pense, pour avoir pas mal travaillé en hématologie sur R., qu'ils se protègent. Je pense que c'est un métier où ils sont obligés de se protéger, et donc être dans les protocoles, les procédures. Dans tel cas on fait ça, dans tel cas on fait ça. C'est plus facile quand on a tous les jours des gens qui vont pas bien et qui vont claquer. Mais c'est vrai que c'est un peu... Voilà, j'ai perdu un... un ami c'est un grand mot, mais ce monsieur. J'en parle comme ça alors que je l'ai suivi quelques mois. La personne qui va mourir là... Je pense qu'à partir du moment où on va être obligé de les aider dans ces moments-là. Parce qu'en fait on essaye... et c'est pour ça, je pense, qu'on devient proche d'eux. En fait on essaye de comprendre leur fonctionnement et ce qu'ils attendent de nous, et de la vie et de ces moments-là. Donc on essaye d'être très proche d'eux, de leur façon de penser, de leur façon de vivre, de leur relation avec leurs proches. Pour essayer de se dire « là ce serait peut-être mieux de l'aider de cette façon-là. Ou là il attend de moi que je lui foute un coup de pied au cul pour qu'il retourne faire sa chimio. Ou il attend de moi que je lui dise qu'on va continuer comme ça, qu'on va essayer de voir ». Je pense qu'on est obligé de se rapprocher d'eux affectivement pour faire un boulot plus... mieux dans ces situations-là. C'est un peu... c'est ça qu'est difficile.

E : Et dans cette situation-là, qu'attendiez-vous de l'équipe d'appui ?

J : C'est parce que justement je voyais qu'il refusait un peu la mort. Enfin la maladie grave. Et je me suis dit quand il va s'en apercevoir, il va s'effondrer total. Là il est dans le refus un peu de soin, je me suis dit pour qu'il reste un peu avec nous, pour pas qu'il s'effondre. Tout ce côté un peu d'accompagnement pour que sa fin ne soit pas trop douloureuse. Elle l'a quand même été. Bon il a refusé.

E : Et vous, qu'est-ce que cela vous a apporté ?

J : Ben parfois de pouvoir dire « ça j'y arrive pas ». Pour la douleur, il y a des petits trucs que lui il a dans sa pratique, qui peuvent aider largement. Le côté, j'ai besoin un peu de ce côté-là : hôpital/pas hôpital ? Et puis c'est très bien d'avoir un mec qui vous juge pas à l'autre bout du téléphone. C'est vrai on a très peu de confrères qui sont pas juges, surtout en hospitalier. Un gars à qui vous pouvez dire « ben écoute. Je merde. Je sais pas. Je sais pas comment faire. » Même, vous avez sans doute des copains de fac, vous appelez « écoute, j'ai ça. Je comprends pas. Qu'est-ce que tu en penses ? Qu'est-ce que tu ferais ? » Là c'est pareil, c'est le même principe. C'est un gars qui a quand même une compétence dans ce domaine-là, et vous vous dites « bon je peux discuter avec lui. Il me donnera des conseils pratiques et je passerai pas pour une débile ». Et éventuellement une intervention de son équipe si

besoin, pour le soutien des autres. Même pour nous, tout seul, c'est pas forcément facile. Faut être bien entouré à la maison pour gérer ces trucs-là.

E : Ces situations qui vous pèsent, vous ressentez le besoin d'en parler ?

J : Jamais avec les confrères. Avec des amis. Bon j'ai des amis-confrères, on va dire. Il y en a une à B. et l'autre à P. Il m'arrive de dire « ouais j'en ai un peu gros sur la patate ». Celle de P., elle est psychiatre, donc ça aide. Mais oui, j'ai quand même besoin de parler. Pas du côté pratique, mais du côté... D'abord on est heureux, on a de la chance, on a ce qu'on a. Il y a des gens qui sont dans la peine, il y a des gens qui sont en train de claquer. Ça envahit les week-ends, ça envahit les vacances. Vous dites « je suis pas joignable, je suis pas sur place. Comment je fais ? Et puis il est tout seul ? ». Il est claquant, il est claquant. Il est sub-claquant, il est sub-claquant. On sait ce qu'il a. Voilà quoi.

E : Et forte de vos expériences, avez-vous l'impression que votre façon de vivre ces situations évolue ?

J : Oui, enfin... ce que je vais vous dire... J'y arrivais beaucoup mieux en SSR parce que déjà on était en équipe. Je m'étonne de réagir comme ça. Là je suis plutôt dans le creux. Mais je m'aperçois de ces fameuses difficultés donc c'est pour ça qu'il faut que je discute avec monsieur X. pour savoir si il y a un truc, une technique pour aborder ça. Ou si il y a rien à faire. Et dans ces cas-là, pas ni me culpabiliser, ni me sentir en échec parce que j'ai pas réussi à aborder le comment ça va finir, ou tout ça. Pour essayer de faire mieux la prochaine fois. Sinon j'ai pas l'impression que... entre temps y a eu d'autres personnes qui sont décédées de saloperies comme ça. Y en a, y a des personnages quand même. Il y a des gens qui sont étonnants dans la vie. Je veux dire, vous perdez quelqu'un de quatre-vingt-trois ans, vous vous dites « j'en ai rien à foutre ». Ouais. Mais quelqu'un en face de vous qui a cinquante-cinq ans, qui est en train de claquer et qui vous dit « ma tumeur doit grossir, elle doit être en train de grossir. Je pense que c'est elle qui fait que j'ai mal. Mais bon je viens vous voir parce que j'ai envie de vomir ». Vous vous êtes là... Je trouve ça soufflant, et en même temps je me demande toujours qu'est-ce que ça cache. C'est pas à moi d'aller gratter, elle veut pas. Non on rencontre vraiment des personnes... On est vraiment dans la rencontre de l'être humain. Ils se dénudent pas, c'est pas tellement ça. Mais ils vous apprennent la vie, ils vous apprennent des choses. Ça c'est impressionnant.

E : C'est le contact avec les patients qui modifie votre façon de vivre ces situations ?

J : Oui, oui parce que, encore une fois, ma relation à la mort, elle est ce qu'elle est. Enfin avec mon vécu à moi, avec mon ressenti à moi. Mais on n'a pas tous le même en fait. Et donc le fait de rencontrer des gens qui sont vraiment confrontés à la mort. Pas ceux qui à quatre-vingt-cinq ans ont peur parce qu'ils vont mourir. Mais ceux qui sont dans le truc, où

on leur en fait bouffer, où on leur fait des perfusions où ils ont l'impression qu'ils vont claquer à chaque fois. Ils y sont. Et on s'aperçoit qu'ils ont pas la même relation à la mort que moi j'ai. Donc c'est essayer d'admettre. Enfin admettre... je l'admets parfaitement que les gens n'ont pas la même relation que moi mais je l'ai pas forcément comprise ni appréhendée. On ne peut réfléchir qu'avec ce qu'on est, avec notre vécu. Les autres me donnent le leur. Donc ça me permet d'être peut-être plus à l'écoute pour les prochains. D'envisager les choses différemment. De se dire qu'il y a peut-être d'autres façons d'aborder. Elle elle veut peut-être pas parler de la mort « je pars et je disparaïs », son truc c'est peut-être de gérer ça comme ça. Ça permet d'aborder ça.

E : Votre rapport à la mort pour vous ou pour votre entourage a-t-il été modifié par vos expériences médicales ?

J : Oui, c'est complètement... J'ai des phases où je suis beaucoup plus angoissée. Je ne sais pas très bien pourquoi, mais elle a beaucoup plus de réalité maintenant. Je pense que c'est des gens qu'on suit, on s'attache. C'est des gens qu'on suit et d'un seul coup pouf. On sait, c'est fini, ça y est, ils vont mourir. C'est vrai, c'est pas une idée. Pour moi la mort a beaucoup plus de présence, donc ça me demande un travail personnel beaucoup plus important maintenant. On est médecin donc on voit que des malades, on voit pas de gens bien portants. Sauf les certificats médicaux, les femmes enceintes, les bébés qui poussent. Bon mais là vraiment la finitude, le fait que ça s'arrête, que c'est vrai. Surtout au début de mon installation. A la fin de ma première année, vraiment des angoisses très très importantes. Oui parce que j'avais des angoisses de « je suis passée à côté » ou des trucs comme ça, mais ça c'est comme ça. Mais là non non la mort. Le fait que ça s'arrête et que ça va forcément s'arrêter. Et je pense surtout avec ces accidents comme ça. Voilà ces gens malades qu'on suit et puis paf. C'était une idée, c'était bon on s'organise tout ça. J'avais pourtant perdu ma mère. Mais c'était une idée et là maintenant c'est vrai.

E : Voudriez-vous rajouter quelque chose ?

J : Oui, sur le soin. Sinon c'est vrai que les groupes de parole... Mais on manque de temps, on manque beaucoup de temps. C'est surtout pour l'accompagnement. Je veux dire je vais voir les patients, là le monsieur, en courant. On reste, on prend du temps, mais on le bouffe sur autre chose. On n'a pas forcément la disponibilité intellectuelle et affective pour être à chaque fois présent au moment de la consultation. Parce que on court, pour ces consultations qui sont difficiles. Ben justement, tendre la perche à quelqu'un pour parler de sa fin, pour parler de comment il va finir. J'ai dix minutes avec, je peux pas. Je sais pas comment faire. Mais je me cache derrière le « je sais pas comment faire » parce que si je pars la dedans, est-ce que j'en ai pas pour une heure ? Je peux pas, j'ai déjà trois quart d'heure de retard et... Donc c'est pour ça que l'équipe aussi ça peut être une aide pour nous. Justement on dit l'accompagnement psychologique, là aussi pour le monsieur, mais ils les

connaissent pas. Les patients connaissent pas l'équipe, ils vont pas se livrer. C'est plutôt à nous de faire le truc, mais on n'arrive pas forcément à avoir le temps et à avoir la disponibilité d'esprit pour. C'est en ça que je trouve que c'est difficile en ville, enfin en libéral, cette prise en charge là. Elle est pas inintéressante, c'est très enrichissant. On rencontre des gens. On rencontre, c'est vraiment de la rencontre humaine mais...

E : D'accord, encore quelque chose à rajouter ?

J : Non.

E : Merci.

Entretien n°10 (médecin K)

Enquêteur : Quelles histoires en rapport avec la mort de patients vous reviennent d'emblée en mémoire ? Pouvez-vous m'en raconter au moins une ?

Médecin K : Spontanément l'histoire qui me revient en tête c'est celle d'une dame dont on a parlé récemment, cette semaine, avec l'équipe de soins palliatifs dans le cadre de l'EHPAD où je suis médecin coordonnateur. En quelques traits : une démente de quatre-vingt-seize ans a qui, lors d'un renouvellement, je trouve un empâtement de la fosse iliaque gauche, qui est douloureux à l'examen. Alors qu'elle ne se plaint de rien. C'est une démente gentille, absolument, je dirais presque transparente tant elle ne pose pas de problème dans l'établissement. Elle est chez nous depuis dix ans. Comme antécédent : une dépression au moment du décès de son mari. Décès de son mari un petit peu particulier parce qu'en fait c'est monsieur qui avait des douleurs abdominales et puis qui a rompu un anévrysme de l'aorte abdominale. C'est ce qui a beaucoup marqué toute la famille. Son épouse, car elle a fait une dépression, et ses trois filles, dont l'une est infirmière. Je fais faire un scan à ma démente qui trouve une sigmoïdite et communication à la vessie, avec présence d'air dans la vessie. Je prends mon dossier sous le bras, je vais à côté à la clinique le présenter à Y. mon référent viscéral qui, entre deux urgences, regarde le scan et me dit « moi à quatre-vingt-seize ans, démente, trois heures de bloc, je ne le ferais pas ». Je la confie au Dr Z. en cours séjour gériatrique, pour la prise en charge du traitement antibiotique. Il la sonde, il la réhydrate, il l'antibiothérape et elle nous revient avec la question d'un accompagnement palliatif ce qu'on provoque en appelant l'équipe de soutien. Alors, j'y suis attaché à cette prise en charge avec l'équipe de soutien de B. parce que, en ce moment, ça c'est peut-être un petit peu aussi la dimension médecin co, j'ai des équipes qui ont changé, des départs à la retraite qui ont un petit peu bousculé l'institution. C'était des figures, pour certaines d'entre elles, qui partent et pour tout le monde ça bouscule un peu. L'infirmière, notamment, de l'unité dans laquelle se trouve ma démente a été formée auparavant aux soins palliatifs et elle vient de nous quitter, là au trente et un décembre, elle connaissait bien ma résidente. On a donc eu mercredi dernier une réunion où on était une vingtaine pratiquement, avec la nouvelle infirmière chef bien sûr, avec laquelle je souhaite, à l'occasion de cette réunion, et au-delà du cadre de cette simple résidente, mettre en place des réflexions communes sur ce que ça peut être que d'accompagner, finalement quelque chose de classique en institution, une démente qui pose un problème organique pour lequel on n'a pas de solution curative. Alors ça a été très fructueux, on a appris, à cette occasion, des éléments de la biographie de la dame que je ne connaissais pas, non pas via les infirmières, mais via les aides-soignantes, comme toujours. On a appris que la fille IDE qui était très revendicatrice... une des filles qui était très revendicatrice, comment l'aborder. Alors là, je dirais que c'était presque entre IDE que ça pouvait se passer. Ça c'était un des points marquants que je dirais pour tout le

monde. Comment, nous soignants, on est malmené quand on se retrouve face à quelqu'un de proche qui est en situation palliative et comment on va exprimer notre impuissance, notre souffrance. Et je pense que c'était un point important. Et puis également on a pu mettre en place une stratégie, et moi c'est ce qui m'intéresse beaucoup dans cette prise en charge c'est anticiper, anticiper, anticiper... De sorte que si jamais le week-end, comme le week-end de Pentecôte qui s'annonce, on a une douleur aiguë ; comment l'appréhender à l'avance ? Qu'est-ce qu'on va pouvoir faire ? Et comment le gérer ? C'est pour moi l'apport extraordinaire... même si j'ai hésité, alors là c'est peut-être plus perso dans la génération qui a vécu avec Marie de Hennezel qui avait fait La Mort Intime. Alors voilà, moi c'était un petit peu un des bouquins référents quand j'étais interne, enfin référent... une découverte. En même temps j'avais mes collègues à O. qui commençaient à apporter ces questions-là de façon plus énergique, plus dynamique. Et on peut encore plus maintenant anticiper, et c'est ça qui m'intéresse. Alors cette dame n'est pas décédée, elle va bien, elle est souriante, elle ne souffre pas pour l'instant, mais on sait que c'est en...

E : Et cette histoire toute récente est particulièrement marquante pour vous parce que...

K : Alors moi j'y vois l'occasion d'intéresser... Voilà qu'est-ce qu'on peut apporter à une personne en EHPAD dans le quatrième âge ? Avec des troubles cognitifs et qui présente une pathologie organique. C'est la base mais on a toujours besoin d'y revenir de temps en temps, surtout là à l'occasion de ce changement d'équipe. Je suis pas le coach de l'équipe mais il y a un élément qui m'intéresse en plus là, c'est que, comme souvent ici, il y a un des enfants qui est soignant. On a eu des situations difficiles où la présence d'un des enfants soignants est extrêmement compliquée pour l'équipe. Parfois même... je me souviens d'une dame ici, dont la fille était infirmière, et les aides-soignantes n'osaient pratiquement plus rentrer dans la chambre de la dame tellement la fille était dans un interventionnisme, et elle-même avec une pathologie perso. Donc ça avait été compliqué à l'époque et je pense que tout le monde s'en souvient.

E : Dans la première situation dont vous m'avez parlé, quel a été votre rôle de médecin ?

K : Alors je fais le pitch, je présente l'histoire. Dans la réunion, j'essaie de faire le candide pour ce qui est des aspects que je veux voir soulevés. Et après j'ai repris quelques éléments de la réflexion et de X. [médecin de l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs] et de l'infirmière de soins palliatifs. Je les ai repris, à voix haute, devant l'équipe en insistant sur ces points-là. Euh... l'écoute auprès de la fille soignante. C'était surtout l'écoute qui me semblait problématique avec l'infirmière que s'occupe de la patiente.

E : Avez-vous eu un autre rôle ?

K : J'ai fait mes prescriptions après la réunion. On a adapté en fait peu de choses. Le médical... je pense que ce sera plus pour plus tard quand j'aurai à prescrire les palier III. J'ai surtout médicalement là... pas plus que ça. Parce que c'était déjà fait. Déjà fait avant la réunion. Parce qu'en fait entre le moment où j'appelle l'équipe de soins palliatifs et le moment où elle vient, la dame va mieux, elle est souriante.

E : En ce qui concerne les décisions médicales, comment les avez-vous prises ?

K : En fait j'ai... C'est le chirurgien qui la récuse, c'est pas moi mais clairement il sait que je fais cette démarche dans ce but-là. Il sait très bien je ne vais pas insister, il me connaît, on se pratique depuis pratiquement quinze ans maintenant. Euh... deuxième chose c'est vis-à-vis de l'équipe parce qu'elle revient de court séjour gériatrique relativement techniquée. Une perf sous-cut, une sonde urinaire qu'elle nous arrache deux fois en quarante-huit heures. La dame est agitée au départ quand elle revient chez nous. Elle a une mycose vulvaire qu'elle a captée au départ sous antibiotiques. Elle nous arrache tout et je prends la décision, peut-être pas très compliquée à prendre mais quand même, d'arrêter la perfusion sous-cutanée et d'arrêter la sonde urinaire quand bien même elle a cette fistule. Alors en expliquant à l'équipe qu'en limitant l'hydratation on va peut-être accélérer la mort. A l'époque elle est pas bien et on peut raccourcir le délai, dans ce que j'en ai compris, du décès. Mais je prends sur moi cette décision. Je la prends seul pour l'expliquer. J'en ai pas référé à un... je n'ai pas rappelé le gériatre, j'aurais pu. Ou à un autre confrère gériatre à qui je demande quand je sais pas. Là je l'ai prise tout seul cette décision parce que ça me semblait clair. C'est toujours des choses... En fait dans ma formation initiale j'ai fait beaucoup de réa et quand on faisait des arrêts de réa, j'ai élevé au... où on prend des décisions toujours en équipe. Quand on accélère la mort, on prend la décision en équipe. Pour moi, je suis peut-être un petit peu... peut-être un petit peu trop... Le fait d'arrêter la perf sou-cut, je me dis clairement que je raccourcis le délai et je me dis... Normalement dans ces cas-là j'en discute toujours, même si c'est pour une approbation simple. Euh... bon. Et puis dès lors qu'il y a comme ça une décision à prendre, je me dis toujours attention, comme ça il y a un petit warning. Attention on en discute en équipe. Je suis vigilant à jamais... enfin je me méfie d'une décision prise seul.

E : Pour votre conscience personnelle ou par peur des risques médico-légaux ?

K : Conscience personnelle. C'est vraiment dans la façon de procéder. On n'est pas seul à décider. En fait à chaque fois je me dis « c'est quand même important. Attention, on en parle ». Même si tous les jours on prend des décisions seul, là en l'occurrence c'est quand même important de...

E : Dans cette histoire, dans quel but avez-vous appelé à l'équipe d'appui ?

K : En fait je fais appel à eux parce que, à l'hôpital, on leur a parlé d'un possible retour à l'hôpital dans le cadre de soins palliatifs. Ici l'habitude de l'établissement c'est d'essayer de garder les résidents le plus possible dans leur chambre, dans leur lieu de vie habituel sans transfert plus ou moins confortable. Je contacte l'équipe, tout d'abord, parce que je pense que clairement maintenant cette dame rentre dans les soins palliatifs, que l'hôpital leur en a parlé et que moi mon souhait c'est qu'elle rentre pas à l'hôpital. Pour épargner du travail à mes collègues de court séjour et d'abord pour la patiente. Donc c'est... il y a un objectif principal, c'est pour la patiente de lui éviter, en mettant en place le système de retour inutile à l'hôpital. On a évoqué cet aspect-là avec la fille de la dame en se disant que c'était toujours possible. Mais on n'était pas persuadé que ça lui apportait des chances en plus, au contraire, peut-être une notion de perte de chance. Et on a aussi, pour moi, l'intérêt ici d'équipe. Je pense que pour l'équipe c'est très important. Ça les rassure aussi sans doute, oui. Ça leur permet de faire avancer leur réflexion. X. a cette attitude de proposer, par les mots qu'il va donner à l'équipe, par les attitudes qu'il va avoir, à mon avis ce sont des booster chez les gens. Ça les fait grandir, ça les fait s'élever. Et ça c'est très utile, en particulier dans un moment où moi je change les équipes et où il y a des dissensions, des... Je pense que c'est vraiment plus auprès de l'équipe. D'ailleurs la convention c'est entre l'établissement et les soins palliatifs, c'est pas auprès des patients. X. peut pas prescrire théoriquement.

E : Et pour vous, qu'est-ce que vous en retirez personnellement ?

K : Je trouve toujours que c'est très enrichissant, dans le cadre de la médecine générale où on est avec des contraintes de temps, de demande de la patientelle croissante. Là on s'arrête, c'est pour la fin de la vie. Donc on est antinomique par rapport à ce qu'on a l'habitude de faire. On n'est plus dans le curatif, on n'est plus dans la rapidité. Là on s'arrête, on prend le temps. En fait c'est le travail en équipe. Alors plus ou moins avec l'équipe de soins palliatifs. Mais effectivement c'est ce qui est magique, c'est ce qui change tout.

E : Pour cette situation, comment la vivez-vous ?

K : Perso ? très bien. Non c'est une attention, c'est un disponibilité supplémentaires, ça quand même. Je m'attends à ce qu'on m'appelle le samedi, le dimanche. Les gens ont mon portable. Dès lors que j'assume une fin de vie je laisse mon portable. En sachant que je ne peux pas tout le temps être là. Je sais que j'ai cette dame qui est dans cette situation-là. Ça peut durer très longtemps en plus pour elle. Peut-être que la fistule va se boucher. Mais ça me coûte pas comme ça a pu me coûter pour les premiers patients. Notamment en HAD, quand le début de l'HAD s'est fait. Des fins de vie avec l'HAD où je passais pratiquement au moins une fois par jour parfois. Là c'était très prenant.

E : Votre volonté d'anticipation, c'est une inquiétude par rapport à ce qui pourrait se passer ?

K : Non, non. Enfin on peut tous se tromper, mais j'ai l'impression quand même qu'on a mis en place... Et que j'ai les moyens de répondre à l'ensemble des possibilités d'évolution la concernant. Pas plus inquiet que ça.

E : En ce qui concerne les problèmes de relation avec la fille de la patiente. Est-ce que cela vous, vous personnellement, en difficulté ?

K : Non. Alors voilà, si l'équipe gère mal, elle va me mettre en difficulté moi. Parce que bon, avoir des discours qui peuvent être discordants et alors là, nous soignants, si jamais c'est notre aïeul qui est en soins et qu'on a des discours discordants de l'équipe, on les loupe pas dans ces cas-là. Moi perso non. En revanche je me méfie des, ça y en a ou y en aura, des retours « comment ça se fait ? On m'avait dit ça, ça a pas été fait ». Y a des moments où ça peut être perturbant ou autre quand on est claqué. Mais non.

E : Fort de toutes vos expériences, avez-vous l'impression que vos pratiques médicales face au patient atteint de maladie létale ont évolué ?

K : Tout. Tout est en évolution. Ça va faire, à peu près, quinze ans que je suis installé. Euh, l'accompagnement, la fin de vie, c'est toujours quelque chose que je faisais. Mais maintenant, comment dire, on en enlève. Après quoi, c'est une réflexion qui est dynamique. On peut vraiment apporter à ce moment-là particulier de la vie. Que ce soit la mort, les semaines, les mois qui précèdent la mort. On a un rôle possible, qu'on nous enseigne pas forcément par ailleurs, peut-être plus maintenant. Et en réflexion toujours, c'est-à-dire que je lis toujours des choses à côté. Ça je crois que c'est une des dimensions du métier, essentielle. Voilà avec la mise en place... c'est quand même récent, c'est quand même relativement récent. Et les voir, que ce soit X., que ce soit également, on aurait pu parler également de... à l'hôpital, qui s'occupe aussi de JALMALV. Ça fait partie des personnes... L'arrivée de la loi Leonetti bien sûr.

E : Tout cela vous a aidé à progresser ?

K : Oui, ça a été des outils utiles...

E : En ce qui concerne la loi Leonetti ?

K : Oui, voilà, on avait enfin un cadre dans lequel on pouvait aller. A l'hôpital, pour un des patients que je connais très très... enfin qui est décédé maintenant. On a pu l'endormir, le réveiller, lui dire « vous êtes sûr que ? » et on a pu arrêter le traitement. C'est génial.

E : Et c'est quelque chose que vous n'auriez pas fait avant la loi ?

K : Si, mais là de façon complètement sereine. Parce que c'était clair. On pouvait enfin lui proposer. C'était assez magique d'ailleurs. Je l'oublierai jamais. Quand le médecin de soins palliatifs de l'hôpital m'a appelé, je sais où j'étais dans T., j'étais avec mes sacs de terreau. Et on a convenu ensemble. Je connaissais vraiment très très bien ce patient pour plein plein d'aspects. Il s'est quand même réveillé, il a dit « non, non, je ne souhaite pas. Je ne souhaite pas me réveiller de nouveau ». C'était clair.

E : Et en ce qui concerne, votre rôle de coordonnateur et de formateur auprès des épiques. Là aussi est-ce que les choses ont évolué ?

K : Là c'est vraiment récent depuis deux trois ans. En fait je suis co depuis deux ans et demi. Je me serais pas vu me lancer dans des aventures comme ça aussi facilement au tout début de mon poste de médecin co. Mais en fait c'est vraiment un truc qui m'a toujours intéressé.

E : Et qu'est ce qui fait que maintenant vous vous sentez plus à l'aise ?

K : Déjà le fait de connaître l'équipe de soins palliatifs. On sait qu'on est en interaction. Et aussi le fait d'avoir vu plusieurs situations d'accompagnement de fin de vie. Au bout d'un moment, quand même, on a des idées. On est au chevet du patient jusqu'à la fin. On vient pour signer, on n'a pas parlé de l'après. On vient effectivement signer, accompagner la famille. Et donc voilà, ça permet d'être un peu plus... peut-être un peu plus serein sur ce comment les choses ont évolué. Sachant que c'est toujours parfois un peu compliqué.

E : Et en ce qui concerne votre vécu personnel dans ces situations, avez-vous l'impression que les choses ont évolué ?

K : Oui, oui je trouve. On a quand même des repères. Alors on a parlé de la loi Leonetti, de l'équipe de soins palliatifs. Je trouve dans les thérapeutiques aussi, des propositions thérapeutiques qui sont quand même plus établies. Ce sont des aides incontestables.

E : Avez-vous l'impression que vos expériences médicales ont modifié votre vision de la mort pour vous ou pour votre entourage ?

K : Euh oui. Fatalement. Euh... Alors là c'est peut-être plus perso. C'est que par ailleurs, à côté de tout ce travail médical pur, j'ai aussi mené une réflexion personnelle et spirituelle et philosophique. Et en fait ça s'est trouvé comme ça. Je pense que ça se serait fait quand bien même je sois pas devenu médecin co, ou quand même je ne fasse pas d'accompagnement de fin de vie. Ça me semblait un des éléments de développement perso. A un moment j'allais y revenir.

E : Et cette réflexion personnelle a plus modifié votre vision de la mort que votre expérience de médecin ?

K : Il y a ces deux éléments-là. Mais je ne les distinguerais vraiment... euh... Je pense que l'un est sans doute sous-marin de l'autre. Mais ce sont deux travaux personnels et professionnels vraiment.

E : D'accord, voudriez-vous rajouter quelque chose ?

K : Non.

E : Merci.

Entretien n°11 (médecin L)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en relater au moins une ?

Médecin L : Euh... Un patient qui est arrivé dans la région alors qu'il venait de prendre sa retraite. Il vivait en région parisienne et il s'est installé là à la campagne pour vivre une retraite tranquille. Quelques mois après : hématurie, et rapidement on s'est aperçu que c'était un cancer déjà très évolué de la prostate avec extension vésicale, enfin il y avait... Rapidement très... Enfin dès le diagnostic très évolué. Il a eu un traitement lourd, de la chimiothérapie, qui lui a permis de se remettre à peu près sur pieds. En six mois... Il est rentré chez lui, il allait mieux, il recommençait à reprendre du poil de la bête. Et quelques semaines après : métastases osseuses, douleurs rachidiennes et métastases osseuses... Voilà, il est rapidement passé en soins palliatifs. Ce qui m'a marqué dans cette histoire c'est pas vraiment... c'est pas le côté médical forcément. Enfin la fin de vie s'est passée en HAD et sur le plan strictement technique médical j'ai pas ressenti de difficulté particulière. Je trouve que ça se passe bien avec l'HAD. La collaboration tout ça avec l'HAD je trouve que c'est bien. C'était pas ma première expérience. Ce qui m'a marqué c'est l'environnement, c'était vraiment des gens très modestes qui partaient dans une seconde vie, la dernière phase de leur vie. Et ça m'a fait de la peine de les voir débarquer avec pour seul canapé deux chaises de camping. Et malheureusement il leur tombe ça sur la tête, j'ai trouvé ça particulièrement triste. Ils avaient des enfants mais qui étaient loin, du coup ils étaient un peu isolés par rapport à leur environnement proche. Ce qui m'a marqué et ce qui m'a un peu frustré après et je vais te dire pourquoi, c'est l'attitude de sa femme en fait. A qui j'ai vraiment rien caché évidemment, j'en ai pas l'habitude, et je pense que les cancéro leur ont tout dit aussi. On avait beau lui expliquer, elle demandait toujours « mais quand est-ce qu'il va remarquer ? mais quand est-ce que ça va aller mieux ? ». Du coup j'insistais pas trop, parce que j'avais l'impression que c'est ce qu'elle voulait, pas trop que j'insiste, pas trop que je lui dise la vérité, que je lui mette les points sur les « i ». Donc du coup, oui, le souvenir de sa femme est très présent, parce qu'elle a éludé complètement, nié complètement, le pronostic qui a été très vite très mauvais. Et surtout c'est qu'une fois qu'il est mort, j'ai plus eu du tout de nouvelles, je ne sais pas ce qu'elle est devenue, et ça me frustre parce que j'aimerais beaucoup savoir. Je ne sais pas si elle est retournée en région parisienne. Je ne sais pas si elle est restée là. Je ne sais pas... Je ne la vois plus. Et j'aurais bien aimé... Parce que en plus c'était quelqu'un qui connaissait la région où je pars en vacances. Alors je ne sais plus comment on en est venu à parler de ça. Mais la région où je pars en vacances régulièrement, et comme c'est un coin perdu qu'est pas connu de beaucoup de monde, ça m'avait surpris qu'ils connaissent. Et c'est toujours délicat de mettre un peu de personnel dans ta relation avec les patients, tout en gardant évidemment de la distance sinon tu te... tu t'impliques

trop et puis tu t'en sors pas, enfin c'est trop lourd. Et en même temps je me suis sentie un petit plus proche de lui à cause de ça. Et en même temps la rupture a été très... Du coup, y avait plus rien. Et ça oui, j'aimerais beaucoup avoir de ses nouvelles, savoir ce qu'elle est devenue, savoir comment la vie va, et si... voilà quoi, comment s'est passé son deuil. J'ai rien, rien. J'ai pas pu l'appeler, ça répondait pas. Je suis repassée devant, j'ai vu personne. En plus j'ai l'habitude, quand j'ai suivi les patients de repasser voir l'entourage après, une fois le décès survenu pour présenter mes condoléances, avoir un petit mot tout ça. J'ai pas pu le faire. C'est le seul patient avec qui j'ai pas pu le faire.

E : Dans cette histoire, quel était ton rôle de médecin ?

L : A faire le lien avec les cancéro, ce qui est pas très facile, parce que j'ai toujours l'impression qu'ils sont débordés. Le suivi après les hospitalisations, des trucs tout bêtes. Il avait été mis sous un traitement qui était contre-indiqué par rapport à... il avait eu des histoires cardiaques ce monsieur. Et par rapport à son histoire cardiaque ça collait pas ou alors avec le traitement qu'il avait antérieurement ça collait pas. Alors j'ai dû rattraper ça in extremis, et ça lui avait provoqué une insuffisance rénale qu'il avait déjà, mais là aigue sur une insuffisance rénale fonctionnelle. Je pense que j'ai servi à ça. Je suis pas du tout... c'est un peu prétentieux. Je me donne pas un sur-rôle, mais à corriger un peu l'avis de l'hyper-spécialiste cancéro par rapport à l'histoire globale du patient. A quoi j'ai servi ? Bah sur la toute fin, à adapter un peu le traitement quand même, les doses de morphine et cætera. A adapter le traitement antalgique, il a eu de la morphine. Je m'efforçais de lui changer les idées, justement parce qu'on parlait des vacances. A lui faire parler de tout ça, essayer de le distraire un peu. A expliquer à sa femme tant bien que mal, parce qu'elle refusait, inconsciemment, et puis elle se protégeait je pense. C'était comme si elle refusait de voir les choses en face.

E : Dans cette histoire, as-tu été amenée à prendre des décisions ?

L : Dans les traitements... Alors par rapport à son traitement cardiaque, oui. A un moment j'ai dit stop, ne pas continuer à lui prescrire sa Tenormine et je ne sais quoi, une statine. A un moment j'ai dit stop on arrête. Et par contre j'ai pas pris de décision fondamentale quant au traitement ou pas de son cancer, parce que ça s'est fait... C'est pas moi qui ai instauré l'HAD, et donc ils se sont mis en relation avec l'HAD. Et moi je ne suis pas intervenue dans cette chose-là.

E : Et concernant une éventuelle réhospitalisation ?

L : Est-ce qu'il y a eu un truc où on s'est dit il faudrait peut-être le réhospitaliser ? Euh... Oui, on avait été clairs dès le début et je crois pas que le problème, la question s'est posée.

E : Et comment as-tu vécu émotionnellement cette situation ?

L : Ben finalement, le souvenir que j'en ai m'est un peu... douloureux c'est un bien grand mot, ça reste un patient mais. Oui une frustration par rapport au non suivi de sa femme après. Parce que j'avais l'impression qu'on avait établi des liens un peu particuliers, comme on peut avoir entre médecin et patient dans cette situation-là. Et que finalement ça s'est arrêté du jour au lendemain avec le décès. Et ouais, un petit sentiment de tristesse quand même par rapport à ça.

E : Tu as plus de mal à suivre un patient sympathique qui a une maladie grave ?

L : Peut-être oui. C'est peut-être quand tu as des liens plus... Forcément sur la masse de patients, il y en a toujours avec qui tu as des liens plus, avec qui tu as plus d'affinité. Et du coup l'accompagnement et perte du patient, je trouve, est plus... je trouve pas de mot, douloureux c'est trop fort, ou triste mais... Et puis ça s'oublie moins, ce sont des histoires qui te reviennent plus en tête. Donc y a une espèce de deuil plus difficile.

E : En ce qui concerne les difficultés de communication avec l'épouse. Comment l'as-tu vécu ?

L : Alors j'en ai reparlé aux oncologues pour savoir si vraiment ils avaient été clairs avec elle. Et voilà, c'était le cas. J'ai aussi, ça me revient maintenant. Je suis aussi passée par sa fille, qui un jour m'avait appelée pour me poser je ne sais plus quelle question. Et à ce moment-là on avait abordé ça. Et sa fille était très claire dans sa tête et pour le coup avait tout compris. Elle savait bien à quoi s'attendre et ce qu'il en était de la maladie de son papa. Et elle se rendait compte aussi de l'attitude de sa mère et finalement on avait décidé de le respecter évidemment. Mais je me rappelle quand même m'être permise une ou deux fois quand même de lui rappeler que voilà que c'était grave et qu'il n'y avait plus d'espoir de le guérir. Et au bout d'un moment je m'étais dit, en accord avec sa fille, on va pas insister plus que ça, elle a compris mais elle veut pas entendre et puis c'est tout.

E : Et avec le patient ?

L : Et avec le patient, j'avais comme une espèce de... Ça se fait moins par le verbal, ça se fait plus par le regard. Dans l'attitude, je savais qu'il savait, je savais qu'il avait compris. Je lui ai dit, parce que quand il a commencé à avoir mal au dos et qu'on a su le diagnostic, qu'on a su que c'était des métastases, je lui ai dit, j'ai employé le mot. Mais je ne me rappelle pas avoir eu le besoin d'insister avec lui, alors que l'attitude de sa femme me surprenait tellement que je me suis sentie une ou deux fois, j'ai peut-être mal fait j'en sais rien, obligée de lui redire. Alors qu'avec le patient, je savais très bien qu'il savait, qu'il avait compris et qu'il y avait pas besoin d'insister.

E : Et l'absence de suivi ultérieur avec l'épouse, comment l'as-tu vécu ?

L : Ben finalement en même temps je me dis « tant pis c'est comme ça, c'est une histoire parmi d'autres ». Et je m'efforce que ça ne reste que ça parce que sinon c'est trop triste. Mais voilà si un jour je la croisais et je si j'avais l'occasion d'avoir de ses nouvelles, je sauterai sur l'occasion pour le faire.

E : Les regrets que tu as, ce sont plutôt vis-à-vis de l'absence de suivi ou vis-à-vis de ta prise en charge ?

L : Finalement oui, je me dis « peut-être qu'elle m'en veut quelque part ? Peut-être qu'il y a un truc que j'ai mal fait ? » Et j'ai pas l'occasion de lui demander. Oui oui, je me suis posée cette question, je me suis dit « peut-être qu'il y a eu... ? ». Mais j'y suis beaucoup allée, j'ai eu l'impression de beaucoup parler aussi avec elle. Et comme ça je sais pas ce que j'aurais pas bien fait mais... Je sais pas. Elle a peut-être besoin, elle, de couper les ponts complètement.

E : Ces difficultés, en ressens-tu le besoin d'en parler ?

L : Ouais, j'avoue que mon mari partage quelques... évidemment de façon anonyme. Oui y a des choses dont je lui parle quand c'est douloureux, je pense à d'autres histoires. Et lui je lui en avais parlé, à mon mari, parce qu'effectivement il connaissait la région où on part en vacances, mais ça s'est arrêté là. Et le fait que j'ai plus eu de nouvelles après, ça je lui en ai pas parlé du tout.

E : Et quand tu en parles, c'est dans quel but ?

L : Pour partager.

E : Forte de toutes tes expériences, as-tu l'impression que ta pratique médicale évolue lorsque tu t'occupes de patients atteints de maladies létales ?

L : Alors, oui dans tout ce qui est petits soins de confort. J'ai une dame qui a une paralysie supra-nucléaire progressive et qui a agonisé pendant des mois et des années. Et donc j'ai eu l'occasion beaucoup... Il y a plein de petits trucs qu'on connaît pas, dans les différents produits pour le confort. Je sais pas, je pense aux massages, aux ulcères, aux soins de bouche, et ça ça s'apprend sur le terrain avec l'expérience des infirmiers, des médecins de l'HAD. Voilà, ça ça s'apprend de cette façon-là. Après sur le plan plus technique, plus médical évolué, même si je pense que c'est aussi important... non. Est-ce qu'il y a des choses que je fais ou que je ne faisais pas ?

E : Sur le relationnel par exemple...

L : Le fait d'en avoir vécu plusieurs, d'avoir accompagné, et j'en ai encore un en ce moment. Oui peut-être qu'avec l'expérience, oui on se sent plus à l'aise. C'est sûr que jeune médecin quand tu t'installes et que t'y es confronté pour la première fois, même si ça s'est fait à l'hôpital... oui oui.

E : Ce qui fait évoluer ta pratique, c'est donc vraiment l'expérience, la tienne et celle que tu partages avec les autres soignants ?

L : J'ai pas fait de formation concernant ça. Ça va peut-être arriver parce que j'en fais de temps en temps. Donc pour l'instant ce que j'ai appris oui c'est par l'expérience.

E : Et aussi par la réflexion après coup ?

L : Euh oui, aussi. J'essaie de trouver quelque chose de concret mais...

E : Et ton vécu personnel de ces situations, comment évolue-t-il avec le temps ?

L : Je dirais plus facile. Enfin plus facile c'est jamais facile, mais oui en étant moins... plus aguerrie, plus... Je dirais plutôt plus facile.

E : As-tu l'impression que tes expériences médicales ont modifié ton approche de la mort pour toi ou pour ton entourage ?

L : Oui, c'est plus simple. Je sais ce que je veux et ce que je veux pas...

E : Souhaites-tu rajouter quelque chose ?

L : Non.

E : Merci

Entretien n°12 (médecin M)

Enquêteur : Quelles expériences en rapport avec la mort d'un patient te reviennent d'emblée en mémoire ? Peux-tu m'en relater au moins une ?

Médecin M : Oui, je peux t'en relater une. Qui m'a marqué et où je suis intervenu de façon plus régulière et où j'étais vraiment... Oui donc un patient d'un âge... oui un patient âgé... Dix-neuf cent vingt... disons quatre-vingt-huit ans. Que je suivais depuis mon installation, avec qui je m'entendais plutôt bien, parce que tu sais, on a toujours des gens avec qui on s'entend plutôt bien. Un monsieur très gentil, avec une famille de trois filles, présentes par la pression qu'elles m'exerçaient mais pas dans le département. Donc un monsieur un peu isolé. Sa femme était décédée deux ans avant, c'était déjà moi qui la suivait, et on avait... Sur le décès de sa femme il était très présent et je lui avais promis entre guillemets que ce monsieur il resterait chez lui pour mourir. Tu sais les trucs qu'on promet. Bon il avait pas une grosse pathologie, un peu insuffisant respiratoire, et puis il se trouve que ça c'est un peu précipité, insuffisance respiratoire de plus en plus, bilan, néo du poumon, invasif dans la bronche, avec risque d'hémorragie, et cætera, et cætera. Et puis dégradation progressive, et puis je me suis senti... J'aurais pu... Il était pas bien. J'aurais pu dire « allez je déroge à ce qui était promis et je l'envoie à l'hôpital ». Et en fait, en accord avec un peu sa famille, et surtout en accord avec les infirmières d'ici, parce qu'on a quand même besoin de pas mal de choses, on a pris ça en charge. Du coup le décès ça s'est passé à la maison, j'étais présent. Le jour du décès-même, j'étais présent, on faisait des passages avec les infirmières, avec la morphine, la scopo enfin tout ce qu'il faut pour l'aider pour pas qu'il souffre. Et puis une présence humaine, parce que ses filles je les avais prévenues mais il fallait le temps qu'elles viennent, donc on s'est relayés avec une des infirmières d'ici pour essayer d'être présent au maximum. Si tu veux, moi le jour du décès, toutes les trois consultations j'y allais pour voir comment ça allait. Alors au début il était conscient, et après on a forcé un peu le truc, il était plus conscient mais bon on sentait quand même qu'il appréciait la présence quoi. Alors on s'est relayés comme ça jusqu'à temps vraiment qu'il décède. Quand il est vraiment décédé, la minute où il est décédé, c'est pas moi qui étais là. Mais j'étais là cinq minutes avant et cinq minutes après. Bon après les enfants sont arrivés dans la soirée. Il est décédé en début d'après-midi et ils sont arrivés dans la soirée. Ça s'est relativement bien passé. Que te dire ? Elles ont été reconnaissantes qu'on ait fait ce qu'il y avait à faire. Moi j'aurais aimé qu'il tienne un peu plus longtemps pour qu'il voie ses filles avant de mourir, mais bon ça a pas pu se faire.

E : Et tu n'as pas eu de contact ultérieur avec la famille.

M : Alors non j'ai pas eu de contact ultérieur, parce que, si tu veux, comme ils étaient loin... Alors bon j'ai eu des contacts... Je vais jamais aux enterrements de mes patients, ça c'est un principe. J'ai reçu un petit mot gentil de la famille bien sûr. D'un point de vue personnel, moi je suis resté avec le patient. Non seulement je l'ai accompagné mais je suis resté un petit peu après une fois qu'il était décédé, voilà pour attendre un peu les filles et puis je te dis c'était quelqu'un... C'était un patient, on n'avait pas de lien d'amitié mais c'était un patient que j'appréciais. Un très vieux patient, suivi depuis que j'étais installé et aussi bien avant quand je remplaçais parce que moi j'ai commencé à remplacer ici en quatre-vingt-onze. Donc tu vois c'est quelqu'un que je connaissais depuis très très longtemps.

E : Pour quelle raison as-tu choisi cette histoire-là particulièrement ?

M : Parce que je pense que non seulement j'avais une affinité mais aussi je pense que c'est une des histoires où j'ai été le plus présent et peut-être le plus impliqué. Pas spécialement de difficulté mais de la présence. Après de difficultés... On a toujours la difficulté de savoir, enfin moi personnellement j'ai toujours la difficulté de savoir quand je suis trop invasif dans les traitements ou quand je le suis pas. Parce que peut-être effectivement on n'a pas de formation. Et puis c'est pas tous les jours non plus qu'on a des décès à accompagner à la maison, si tu veux. Souvent il faut que la famille soit d'accord, il faut que la personne puisse rester à la maison, il faut qu'on soit là au moment où l'accompagne. C'est malgré tout assez rare. Bon j'en ai d'autres des histoires mais où j'étais moins acteur si tu veux.

E : En tant que médecin, quel a été ton rôle dans cette histoire ?

M : Alors j'ai l'impression d'avoir servi médicalement, ça c'est sûr. D'avoir soulagé sa souffrance. D'avoir servi psychologiquement pour dire une présence et puis appliquer ses volontés entre guillemets. Donc humainement et médicalement. Mais médicalement aussi parce bon c'est douloureux, bon en plus y a avait des métas, tout ça, y avait plein de choses. Je pense que ça vraiment médicalement on a servi. Mais au-delà de ça je pense que ça été un soulagement pour lui, même les derniers jours alors que ça allait mal, de savoir que je l'enverrai pas à l'hôpital, qu'on allait gérer ça ici. Il savait de toute façon qu'il allait mourir, c'était un fin de vie où... Parce que y en a eu d'autres des fins de vie où jusqu'à la fin on doit dire aux gens « ça va aller mieux ». Là il savait très bien, il avait bien compris, c'était clair pour lui, c'était clair pour nous. Et je pense que ça s'est fait le plus sereinement possible.

E : As-tu eu un rôle auprès des filles ?

M : Oui, je les ai eues régulièrement au téléphone et j'ai eu un rôle dans ce sens que sur les trois il y en avait deux qui avaient bien compris et il y en avait une qui disait « mais on le laisse à la maison, on va pas pouvoir le guérir », enfin tu vois le truc. Alors ça ça a peut-être été la seule difficulté, mais les deux autres filles l'ont pris en charge et ont fini par lui

expliquer que de toute façon c'était fini, qu'on allait pas le guérir, et qu'on faisait ça à la maison parce que c'est ce qu'il voulait et parce que avec l'infirmière, et l'infirmière a beaucoup aidé pour ça, on s'en sentait capable.

E : Et en ce qui concerne les décisions sur le traitement ? et sur la non hospitalisation ?

M : Alors le traitement, si tu veux, compte tenu de l'âge et de la pathologie, la question s'est pas posée. Parce que le traitement... Déjà c'était pas opérable. La chimio à quatre-vingt... Et vu l'envahissement du truc.

E : Et c'est toi qui a pris cette décision ?

M : Oui. Bon il a été bilanté quand on a eu le diagnostic avec X., le pneumologue. On s'est vu, je lui ai dit « écoute, moi je pense que ce monsieur, il faut le laisser tranquille », et il m'a dit « je suis entièrement d'accord », et on est passé tout de suite dans le palliatif. Ça ça a duré quand même... Au début on avait le diagnostic, il était pas bien, mais pas mourant, donc ça ça a duré quand même un petit moment. Je sais plus... six mois quoi. Et heureusement entre guillemets, pour lui comme pour nous, ça s'est un peu précipité d'un seul coup. C'est-à-dire que pendant tout ce temps il a été... bon il était pas en forme mais il était vivant, il était chez lui, il mangeait tout ça. Et puis en l'espace de six sept jours ça a été la dégringolade.

E : Et pour la décision de ne pas réhospitaliser ?

M : Il voulait... mais ça m'aurait simplifié les choses c'est sûr de dire « ah ben voilà je te l'envoie à l'hôpital pour qu'il meure, merci bien, au revoir ». Mais je lui avais promis que, comme sa femme, il resterait chez lui. Les enfants étaient d'accord et moi je pensais que de toute façon ils ne feraient rien de plus à l'hôpital. Alors je savais que ça allait être des emmerdements pour moi entre guillemets, et pour les infirmières aussi, mais bon je pensais que pour lui... enfin c'est ce qu'il avait toujours exprimé quand il était bien. Et donc je pensais que pour lui c'était mieux de rester chez lui. D'autant plus qu'on arrivait quand même à gérer la souffrance, l'encombrement tout ça à la maison, donc je pensais qu'ils ne feraient rien de plus à l'hôpital. Si j'avais pensé qu'ils auraient fait plus à l'hôpital, peut-être que j'aurais dérogé à ce que je lui avais dit, mais je suis pas sûr.

E : Et sur cette fin de vie, y avait-t-il d'autres intervenants ?

M : Il y avait les infirmières, il y avait un kiné pour l'encombrement et il y avait les aides qui portaient les repas et voilà.

E : Et quel était ton rôle auprès de tous ces intervenants ?

M : Avec les infirmières et le kiné... oui. Avec les aides ménagères, bon euh... Oui si elles m'appelaient de temps en temps quand il y avait des soucis. Mais bon, ils ont du mal à comprendre quand même qu'on laisse les gens mourir à domicile, enfin c'est compliqué. Ils sont aussi aux premières loges, et il y a aussi beaucoup plus de travail, beaucoup plus de souffrance psychologique quand c'est comme ça. Mais avec les infirmières et le kiné on se voyait régulièrement, et puis on se voyait chez le patient des fois, souvent même. Bon avec l'infirmière les derniers jours, le dernier jour, les deux derniers jours, on a mis un plan, une stratégie en place pour qu'il y ait toujours quelqu'un, pour qu'on essaie d'aller...

E : Et donc au moment du décès, as-tu eu l'impression d'avoir un rôle supplémentaire ?

M : Oui, oui, je te dis, le matin du décès moi j'y passais toutes les heures. L'infirmière y était quand j'y étais pas. On était très attentifs à la souffrance, on faisait de plus en plus d'antidouleurs. Et oui, je pense qu'on a eu un rôle de présence surtout jusqu'à la fin. Et après le décès je suis resté un peu parce que, ça s'est personnel, voilà je suis resté en attendant un peu la famille qui allait arriver, en attendant de voir un peu. Je suis resté un peu désarmé si tu veux, je suis resté un peu dans le truc. Parce que voilà c'est la fin et qu'on avait travaillé énormément dessus. Je suis pas resté toute la journée, mais je suis resté le temps de faire les papiers, de machiner, que l'infirmière parte, que les enfants arrivent, j'ai dû rester peut-être une heure.

E : Comment as-tu vécu émotionnellement toute cette prise en charge ?

M : C'est jamais facile à vivre le décès des patients, de tes patients. Quand tu vas signer un certificat de décès en maison de retraite sur une garde, il est mort, il est mort. Quand c'est tes patients et qu'il y a un vécu, c'est un soulagement... Bon je pense que pour lui c'était un soulagement mais c'est jamais facile de se dire « encore un ». Parce que bon, on est tellement en face de ça dans une carrière. Et bon ça fait toujours quelque chose, maintenant c'est pas non plus comme si tu perdais quelqu'un de ta famille. Tu peux pas non plus avoir le même chagrin. Mais bon c'est toujours un peu émotionnellement difficile.

E : Et ton ressenti après le décès ?

M : J'ai trouvé que c'était bien. On était content de nous avec l'équipe-là, avec l'infirmière. On a reparlé, et on a dit « là je crois qu'on a vraiment fait ce qu'il fallait. Ça s'est bien passé, tant mieux. Si c'était à refaire, on referait pareil. » C'est une histoire positive.

E : Juste pour revenir sur ta volonté de ne pas aller à l'enterrement du patient...

M : Alors déjà si y avait que moi j'irais jamais à un enterrement, patient ou pas patient. Cérémonie pour moi inutile. Je trouve qu'on est dans une société... après chacun fait comme

il veut, mais pour moi... On est dans une société où on ne devrait pas avoir ce rituel, enfin peu importe. Ensuite j'ai pris le parti de n'aller à aucun enterrement de mes patients parce que M. c'est une petite ville et qui si tu vas à l'enterrement de Paul et que tu vas pas à l'enterrement de Jean ça pose un souci. Donc si c'est des patients qui ne sont que des patients, enfin qui ne sont pas des amis, ou des connaissances avec qui je fais autre chose en dehors du travail. J'ai une de mes patientes qui a perdu son père, j'allais à la chasse avec lui, je suis allé à l'enterrement mais tu vois. Si c'est vraiment que des patients je vais pas aux enterrements. C'est à la fois intellectuel et à la fois pratique pour pas que ça crée de problème.

E : Mais as-tu besoin d'autres rituels ? Comme appeler la famille ?

M : Ouais, si c'est des familles que je connais bien, soit je leur mets un petit mot, ça ça m'arrive fréquemment, soit je les appelle. Soit souvent ce qui se passe, c'est que si, par exemple, j'ai un décès à l'hôpital, je passe voir la femme ou la fille le soir après le boulot. Pour en parler, pour voir si ça s'est passé correctement entre guillemets. Et c'est aussi pour moi, pour être sûr qu'il y a pas eu quelque chose de mal, qu'à l'hôpital ça s'est bien passé ou qu'à la maison ça s'est pas... si ça a été brutal pourquoi ? Qu'est ce qui s'est passé ? Pour essayer de trouver une explication. Et puis pour moi pour boucler la boucle entre guillemets. Et puis pour eux, pour dire que j'étais le médecin et puis voilà, si il est mort, je viens lui présenter mes condoléances. Je pense que ça fait partie de mon rôle de médecin.

E : Fort de toutes tes expériences, as-tu l'impression que ta façon de prendre en charge des patients atteints de maladie létale évolue ?

M : Non, je fais toujours à peu près la même chose. Enfin j'essaie de faire toujours à peu près la même chose. On en a pas non plus énormément qu'on accompagne vraiment jusqu'au bout, parce que des décès on en a mais. C'était plutôt la fin de vie, c'est pas le décès brutal parce que ça c'est autre chose. Mais pour les gens qu'on accompagne, je fonctionne toujours à peu près pareil. En fonction des événements extérieurs bien sûr. J'ai quand même tendance à privilégier le relationnel que j'ai eu avant avec le patient, parce que c'est une question que j'aborde facilement avec les personnes âgées ou les personnes un peu malades de savoir qu'est-ce qu'ils veulent, comment ça se passera. Parce qu'on dit toujours que les gens veulent mourir chez eux, c'est pas vrai, moi j'ai des patients qui m'ont dit « non non moi je veux mourir à l'hôpital ». Ils ont besoin de la structure et là ils nous échappent parce qu'à l'hôpital tu vas les voir une fois, deux fois mais tu peux pas être là tout le temps. Donc c'est complètement différent. Donc j'essaie quand même d'en parler et je privilégie les relations qu'on a eues avant la maladie plutôt que la pression de la famille, parce que ça c'est des choses un peu différentes quand même. Moi je trouve que globalement, sur une fin de vie bien préparée, ce qui est le plus dur à gérer c'est la famille.

E : Et justement, trouves-tu que ta façon d'aborder les proches a évolué avec le temps ?

M : Je suis assez à l'aise pour gérer les proches mais des proches ont des fois des réactions qui m'étonnent. Par exemple, j'ai accompagné un autre patient, ça il y a très longtemps, pareil un cancer du poumon métastasé, à la maison, pas jusqu'à la fin parce que lui il souhaitait être à l'hôpital. J'allais régulièrement en visite, j'ai prévenu la femme, qui avait un certain âge, mais vraiment prévenu en lui disant dans la cour avec les examens « voilà, il y en a pour quelques semaines » et elle elle me disait « oui, oui, oui » et quand il est mort, je suis allé la voir après, et elle m'a dit « docteur je suis pas contente après vous. Vous auriez pu me prévenir que mon mari allait mourir ». Alors je me suis dit « est-ce que je suis passé à côté de quelque chose ? Ou est-ce qu'elle est complètement dans le déni ? » Sur le coup ça m'a un peu interpellé. Bon il se trouve qu'après j'ai eu d'autres réactions et tu t'aperçois que les gens ils réagissent tous avec leur intellect et leur vécu et que globalement tu peux pas y faire grand-chose. Tu préviens et après tu sais pas comment c'est... Alors est-ce que j'aurais pu mieux prévenir ? Enfin là je sais pas comment. Alors je sais pas comment fonctionnent les autres confrères, mais t'as des gens qui disent jusqu'au dernier moment « non, non, ça va aller. Il va pas y avoir de problème. », enfin je suppose que ça existe. Moi une fois que les dés sont jetés, j'ai tendance à prévenir tout le monde, à informer. C'est comme ça que je le ressens. Et cette information que tu délivres, elle arrive pas pour tout le monde pareil.

E : En ce qui concerne ton vécu émotionnel dans ces prises en charge, as-tu l'impression que les choses évoluent au fil du temps ?

M : Je pense la relation à la mort en vieillissant est de plus en plus difficile. Après, est-ce que la perte des patients est de plus en plus difficile ? Si j'ai l'impression d'avoir bien fait mon travail, je dirais pas que c'est plus difficile. Je dirais que les choses, émotionnellement, sont toujours pareilles. Alors évidemment si j'ai merdé ou si j'ai l'impression de pas avoir donné suffisamment, des fois je m'en veux un peu, même si après je me dis « bon ça change pas non plus la face du monde ». Mais des fois je me dis « là j'aurais peut-être pu faire ça, être plus présent... ». Mais en dehors si on est content du travail qu'on a fait... Quand je dis « on », c'est parce qu'ici on est souvent en équipe avec les infirmières. Et donc oui, si je suis satisfait c'est toujours un peu difficile de perdre un patient mais pas plus ni moins qu'avant.

E : Et pour ces situations où tu as des regrets, ressens-tu le besoin d'y revenir après, d'en parler ?

M : Non je les partage pas vraiment. J'essaie d'y repenser et de voir comment j'aurais pu remédier à ça, ce à côté de quoi je suis passé. C'est souvent pas médical le problème, c'est plus un truc matériel. Parce que médicalement on doit sans doute faire des conneries, j'en sais rien, ou je ne m'en rends pas compte. Mais, si tu veux, je me suis jamais dit « ben non là

j'aurais dû injecter ça plutôt que ça ». Ça ça m'arrive pas. Mais par exemple là j'ai une patiente qui est décédée et je pense qu'on aurait dû prendre en compte son état avant. Je pense que son fils était pas du tout sympa avec elle et que j'aurais dû mettre les choses à plat avec le fils devant elle. Enfin, tu vois, des choses comme ça.

E : As-tu l'impression que tes expériences médicales ont modifié ton rapport personnel à la mort pour toi ou pour ton entourage ?

M : Est-ce que c'est mes expériences médicales ou est-ce que c'est la vie et moi et les expériences familiales, personnelles ? Je sais pas mais je pense qu'au fur et à mesure du temps... je pense qu'en vieillissant la mort c'est plus difficile. Pour moi personnellement ça devient plus concret et ça devient plus anxiogène que c'était. Je pense que la pratique de la médecine avec tout ce qu'on voit, des gens qui décèdent ou qui décèdent pas, qui sont malades, qui ont des infirmités, qui ont tout ça. Même si tu ne t'investis pas, je pense qu'inconsciemment tout ça ça doit quand même te peser un peu sur le cerveau et que l'association de ton métier et de... C'est sûr que le gars qui visse des robinets toute la journée, il est moins en contact et peut-être qu'il se pose moins ce genre de questions. Nous on est là-dedans. Moi j'ai pas l'impression que le décès de mes patients, que la maladie de mes patients, m'influence directement, mais ce que je m'aperçois quand même c'est que en vieillissant, en étant père avec des enfants qui grandissent, j'ai une appréhension plus grande de la mort que je l'avais avant. Bon après je pense que c'est des questions philosophiques. Est-ce que je suis plus anxieux d'une manière générale ? Tu vois, y a plein d'autres choses, mais tu te dis quand même... Quand t'as vingt-cinq ans, trente ans, la mort t'y pense pas. Alors que c'est sûr que quand t'as un patient de ton âge, que sa femme vient et qu'elle te dit « hier, il jouait au tennis, puis il est mort », quelque part tu peux pas t'empêcher de t'identifier et de te dire... Mais bon le chauffeur de taxi c'est pareil, le client il monte, il dit « j'ai perdu mon fils hier », il peut s'identifier aussi. Mais nous on baigne tout le temps dedans et je pense que ça ça agit quand même.

E : D'accord. Voudras-tu rajouter quelque chose ?

M : Non.

E : Merci.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure 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 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 et reconnaissant 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 d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.