

# MÉMOIRE DE THÈSE

de

Mathilde BOUCHET

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement  
par

**Mathilde BOUCHET**  
**Jean FONTANT**

Le 26 octobre 2018

### EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN ET SA PRISE EN SOINS :

Entretiens semi-dirigés auprès de personnes confrontées à une maladie grave et incurable

Directeur de thèse : Docteur Célia DOUMERC

#### JURY :

<b>Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI</b>	<b>Président</b>
<b>Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Célia DOUMERC</b>	<b>Assesseur</b>

# **TABLE DES MATIÈRES**

## **I. Le choix du sujet**

- A. Mon parcours d'interne en médecine générale
- B. Le DESC de soins palliatifs
- C. La question de recherche de thèse

## **II. Réalisation du travail**

- A. Recherche bibliographique
- B. Formation à la recherche qualitative
- C. Recrutement des patients
- D. Comité d'éthique du DUMG
- E. Entretiens
- F. Contacts
- G. Analyse des données

## **III. Bilan**

- A. Au niveau professionnel
- B. Au niveau personnel

## **Bibliographie**

## I. Choix du sujet

### A. Mon parcours d'interne en médecine générale

Je suis devenue interne en médecine générale en novembre 2015. J'ai choisi cette discipline car j'aimais sa dimension globale et ne souhaitais pas me restreindre à un domaine particulier.

Mon premier stage a eu lieu au Centre Hospitalier du Val d'Ariège (CHIVA), à Pamiers, aux urgences pendant le semestre d'hiver 2015-2016. J'y ai beaucoup appris. Certaines situations rencontrées lors de ce stage m'ont amenée à la question de la fin de vie : à plusieurs reprises, nous avons reçu des patients précaires d'un point de vue somatique, dans des contextes divers : problématiques familiales empêchant le maintien à domicile, manque de places pour des hospitalisations directes, etc.

Je suis restée marquée par trois patients qui sont arrivés aux urgences et n'ont presque pas eu le temps d'être accueillis. Ils sont décédés très rapidement, seuls, anonymes, non soulagés de symptômes inconfortables...

J'ai été à plusieurs reprises en contact avec l'équipe de gériatrie et de soins palliatifs du CHIVA avec qui les discussions étaient toujours de qualité.

Mon deuxième stage a eu lieu au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse, en gériatrie, dans l'unité de soins longue durée de l'hôpital Garonne. Il est constitué d'un service de 40 lits de patients souvent grabataires, poly-pathologiques, nécessitant des soins importants. A ceux-là, s'ajoutent 20 lits dans un secteur fermé pour patients atteints de pathologies démentielles.

Initialement, j'ai éprouvé de la difficulté à donner du sens à leur soin.

D'autre part, des problématiques liées à la fin de vie se sont vite posées : arrêt de dialyse pour épuisement de la patiente, prise en charge de plaies chroniques, réflexions éthiques autour de l'arrêt de traitement maintenant artificiellement des patients en vie...

J'ai été accompagnée par des cliniciens pédagogues et humains.

J'y ai également rencontré l'équipe mobile de soins palliatifs. C'est au cours de l'été 2016 que j'ai contacté le professeur Nourhashemi afin de lui parler de mon projet de formation du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de Douleurs et de Soins Palliatifs.

J'ai terminé mon stage de gériatrie par trois mois à la clinique des Minimes, au service de soins de suite et de réadaptation.

Au semestre d'hiver 2016-2017, j'ai réalisé mon stage de praticien "niveau un" dans un cabinet libéral, à Saint-Orens. Je me suis familiarisée avec les prises en charge à domicile et ai assisté à quelques consultations en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Enceinte lors de ce stage, je me suis moins impliquée, toute occupée à préparer l'arrivée de notre bébé.

Le semestre d'été 2017 réalisé en surnombre non validant m'a permis de choisir l'unité Résonance du CHU (douleurs et soins palliatifs) pendant deux mois, avant mon accouchement.

Ce stage plus court, a confirmé mon intérêt pour les soins palliatifs et mon désir d'acquérir cette compétence particulière pour enrichir mon parcours de médecin généraliste.

Mon quatrième semestre validant s'est déroulé à la clinique Ambroise Paré de Toulouse, en gynécologie et pédiatrie, deux spécialités que j'aime particulièrement.

Essentiellement sous forme de consultations, ce stage encadré par des spécialistes, était proche des formats de consultations de médecine générale. J'y ai beaucoup appris sur le plan théorique, moins sur le plan pratique. Le gynécologue référent pratiquait également la chirurgie, la cancérologie... J'ai ainsi plusieurs fois assisté à des réunions de concertation pluridisciplinaire. Il était agréable de pouvoir avoir un certain "suivi" des patientes : de la suspicion clinique à la confirmation histologique du diagnostic après chirurgie, de la réunion de concertation pluridisciplinaire à l'annonce diagnostique, des examens réguliers de contrôle... J'ai également retenu quelques cas marquants de cancers chez des femmes avec des problématiques de symptômes réfractaires, des avis de confrères sur la prise en charge antalgique, des complications des traitements chirurgicaux et oncologiques amenant à se poser la question de l'obstination déraisonnable ou des directives anticipées des patientes.

Ce parcours très enrichissant s'est poursuivi au service de soins palliatifs où je suis actuellement en stage.

## B. Le DESC de soins palliatifs

Depuis novembre 2017, je suis inscrite au DESC de Soins Palliatifs. Celui-ci implique la réalisation de deux stages dans des services de prise en charge de la douleur et de soins palliatifs lors de l'internat et d'un an en tant qu'assistant en post-internat. J'avais tenu au courant le professeur de médecine générale Docteur Oustric de ma démarche.

Des séminaires de cours sont dispensés à Paris la première année puis dans toute la France la seconde.

## C. La question de recherche de thèse

J'ai été sensibilisée à la question de la spiritualité dans le domaine des soins palliatifs par le Docteur Célia Doumerc, praticien hospitalier en soins palliatifs au CHU de Toulouse.

Cette notion est inscrite dans la définition des soins palliatifs et m'avait interrogée : que voulait-on dire derrière "spiritualité" ? Religion ? Cheminement ? Recherche de sens ? Comment peut-on l'explorer chez un patient ? Et le prendre en considération ?

Le Docteur Doumerc faisant partie d'un groupe de réflexion national à la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) sur la spiritualité en soins palliatifs, elle nous a donc proposé de travailler sur ce sujet.

La méthode de recherche qui s'imposait était qualitative, afin d'explorer un vécu et d'en faire sens. Nous devions être en binôme sur le projet, comme demandé par le département universitaire de médecine générale (DUMG) de Toulouse dans ce type de méthodologie.

Je me suis associée à mon co-interne, Jean Fontant, et nous avons fait connaissance au fur et à mesure de ce travail.

La question de recherche s'est affinée grâce aux différents échanges que nous avons eus, enrichis de la recherche bibliographique.

## **II. Réalisation du travail**

### A. Recherche bibliographique

Après avoir suivi une formation à la bibliothèque universitaire de Rangueil, nous avons utilisé le logiciel ZOTERO pour effectuer notre recherche bibliographique.

Nous avons fait nos recherches à partir des différentes bases de données accessibles grâce aux bibliothèques de l'Université Paul Sabatier associées aux serveurs PubMed, CISMeF, le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC) et le portail de publications en sciences humaines et sociales Cairn.info©.

Nous avons utilisé un document groupé de type Google Drive afin de rassembler nos documents et travailler ensemble sur un même fichier informatique.

J'ai été particulièrement intéressée par l'importante thèse de Nicolas Pujol <sup>(1)</sup>, Docteur en Éthique, qui a rédigé un travail sur la spiritualité en cancérologie en 2014.

J'ai également lu de nombreux livres de témoignages <sup>(2 et 3)</sup> de patients à propos de leur fin de vie.

#### B. Formation à la recherche qualitative

C'est lors du Congrès "Jeunes Chercheurs", organisé par le DUMG de Toulouse pendant ma deuxième année d'internat, que je me suis familiarisé à la recherche qualitative. J'ai apprécié la facilité de compréhension des résultats, explicités par les verbatims. Pour autant, je ne m'étais pas imaginée conduire moi-même un jour une telle recherche car cela me semblait compliqué.

Nous avons besoin de formation. Nous avons donc participé Jean et moi, aux ateliers d'initiation à la recherche qualitative du DUMG, organisés par les Docteurs Escourrou et Freyens. Ainsi, nous avons pu aborder les différentes étapes de cette méthodologie : la réalisation des entretiens, les techniques d'analyse de données et de rédaction.

J'ai eu plaisir à participer, du fait de la qualité des intervenants ainsi que des liens que nous avons créés avec les autres binômes d'étudiants.

J'ai complété cette formation par des recherches personnelles (articles <sup>(4)</sup>, thèses, conseils issus de la sociologie <sup>(5)</sup> pour mener des entretiens...)

Administrativement, je me suis occupée des démarches pour nous inscrire à ces ateliers du DUMG. Notre directrice de thèse n'a pas pu se libérer de ses obligations professionnelles pour se joindre à nous.

### C. Recrutement des patients

Nous avons décidé d'inclure des patients en situation palliative, c'est à dire pour lesquels les traitements dits "spécifiques" n'étaient plus en cours, ni envisagés. Le recrutement s'est fait par repérage grâce aux collègues médecins et soignants auxquels nous avons présenté notre travail.

Personnellement, je me suis occupée de prendre contact avec l'unité de soins palliatifs (USP) de l'Hôpital Joseph Ducuing et du réseau Reliance à Toulouse.

Ainsi, après avoir formulé avec Jean les lettres d'information à remettre aux patients ainsi que les formulaires de consentement, je suis allée présenter notre travail de thèse à l'ensemble de l'équipe de l'Hôpital Joseph Ducuing, lors d'une réunion pluridisciplinaire.

Au fur et à mesure de notre travail, nous est apparu qu'il était difficile pour les équipes soignantes de nous présenter des patients entrant dans nos critères d'inclusion : parfois, les patients acceptaient l'entretien dans un premier temps (quand l'équipe soignants leur proposait), mais refusaient finalement quand nous nous présentions à eux pour mener ledit entretien...

Nous avons donc adapté notre mode de recrutement : nous sommes passés de manière plus régulière à l'USP de Ducuing afin de présenter nous-mêmes notre travail à des patients répondant aux critères d'inclusion. La première rencontre facilitant l'adhésion, il se créait un lien de confiance et nous avons constaté moins de désistement de dernière minute.

Au niveau du recrutement, Jean s'est occupé de joindre les services d'hospitalisation à domicile (de la clinique Pasteur et Santé-Relai-Domicile) et l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Oncopôle. Malheureusement, nous n'avons pas pu inclure de patients par ces biais-là.

### D. Comité d'éthique du DUMG

Notre sujet de recherche étant particulièrement sensible sur le plan des données personnelles collectées, touchant parfois à la question religieuse, il nous est apparu important d'obtenir l'avis du comité d'éthique du DUMG.

Nous avons rempli le dossier avec Jean, puis j'ai finalisé les dernières démarches (envoyer des précisions sur notre sujet à plusieurs reprises et solliciter l'avis final auprès du Docteur Delahaye).

## E. Entretiens

Sur les 12 entretiens, j'en ai réalisé sept : trois à l'hôpital Joseph Ducuing (Suzanne, Germaine et Hugo), un dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) du département (Gisèle) et trois au service de soins palliatifs du CHU (Francesca, Pauline et Perrine).

Je les ai ensuite retranscrits à l'aide de l'enregistrement audio. De fait, je me suis rendue compte de mon intonation de voix, parfois incertaine, et de mes habitudes verbales.

Pour ce qui est du codage, Jean et moi avons convenu que celui qui dirigeait l'entretien faisait le codage en premier en le notant sur notre document Excel et que l'autre chercheur faisait son codage de son côté et le mettait en commun dans un second temps.

Quand un codage posait problème, nous demandions l'avis de notre directrice de thèse afin d'établir une triangulation et de décider.

J'ai été agréablement surprise de constater la convergence de nos codes respectifs.

Cela m'a semblé être un signe d'objectivité : l'un et l'autre, nous entendions souvent la même chose quand nous codions un entretien.

Il nous est parfois arrivé d'avoir du mal à entendre ce qu'il était dit sur la bande audio de notre entretien : dans ces cas-là, nous ré-écoutions ensemble pour une plus grande fiabilité.

## F. Contacts

Nous avons contacté ou rencontré :

- le Docteur Magali Raoul <sup>(6)</sup>, qui a soutenu sa thèse sur un sujet proche du nôtre en 2006 à Paris,
- le Docteur Jean Thevenot (médecin toulousain, ancien président de l'ordre départemental des médecins de Haute-Garonne, travaillant depuis plusieurs années sur les soins et la laïcité) <sup>(7)</sup>,
- le Docteur Ceccaldi de Libourne, rencontré dans le cadre d'un cours de DESC,
- les psychologues du réseau Relience, des USP de l'Hôpital Joseph Ducuing et du CHU afin d'enrichir notre guide d'entretien de leur regard.

### G. Analyse des données

Une fois le codage terminé et les données saturées, nous avons classé nos codes en sous-catégories, puis en catégories et thèmes, réalisant un travail de tri.

La rédaction de la thèse s'est faite à deux, sous la supervision de notre directrice de thèse.

## III. Bilan

### A. Au niveau professionnel

La découverte de la recherche qualitative a été intéressante, je comprends mieux la complexité d'un tel travail.

La collaboration avec Jean a été fructueuse bien que nous ne nous connaissions pas avant. Nous avons rapidement dû apprendre à gérer nos différends dans le respect de la pensée de l'autre. Je pense avoir acquis de meilleures compétences pour travailler en équipe, ce qui est indispensable par le côté pluridisciplinaire et souvent collégial du travail en soins palliatifs

D'un point de vue professionnel, ce travail m'a appris à mener un entretien en sachant à l'avance quelles questions je voulais poser aux patients. Je fais désormais plus attention à l'importance de formuler des questions ouvertes et je n'ai plus peur de respecter les silences.

J'ai progressé dans mes capacités d'écoute et d'attention.

J'ai remarqué que mes derniers entretiens étaient plus fluides et que j'arrivais à rester concentrée tout au long de l'échange.

Ce travail m'a aussi permis de me mettre en relation avec un certain nombre de personnes intéressées par ce sujet, entraînant de passionnantes conversations.

### B. Au niveau personnel

Je n'avais pas envisagé de réaliser un travail qualitatif, et encore moins une thèse à deux.

Je suis la première étonnée des fruits de notre recherche.

Chaque rencontre m'a bouleversée : les patients interviewés se sont livrés avec beaucoup d'enthousiasme et de sincérité (comme l'a dit Suzanne à la fin de l'entretien "j'ai pas essayé de faire de fioriture, je l'ai dit avec sincérité").

J'ai été touchée par cette facilité à parler, ce besoin de relation, de transmission, cette spontanéité avec laquelle les patients acceptaient notre travail, les revendications qu'ils nous ont confiées...

Chaque entretien laisse un visage dans ma mémoire et je me sens heureuse et privilégiée d'avoir pu les écouter. J'ai plus que jamais conscience du rôle fondamental de la relation et de l'écoute, car "tout le monde a quelque chose à dire" selon Hugo.

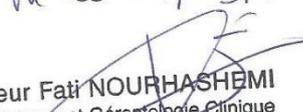
Ce travail m'a apporté un enrichissement inestimable sur le plan personnel.

Toulouse, le 02/10/18

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
de Médecine Purpan  
D.CARRIE



Vu le 27/09/18

  
Professeur Fati NOURHASHEMI  
Médecine Interne et Gériatrie Clinique  
Cité de la santé - Gériatopôle  
20, rue du Pont Saint-Pierre  
TSA 60033  
31059 TOULOUSE CÉDEX 9

## BIBLIOGRAPHIE

1. Pujol, Nicolas. “Spiritualité et Cancérologie : Enjeux Éthiques et Épistémologiques D’une Intégration,” 2014.
2. Singer, Christiane. *Derniers Fragments D’un Long Voyage*. Albin Michel, 2007.
3. Rezende Guimaraes, Frère Irénée. *J’ai Mené Le Bon Combat. Un Moine Face À La Maladie de Charcot*. Salvator, 2017.
4. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Quittée J, Lustman M. Un glossaire d’initiation à la recherche qualitative. *Exerc Rev Fr Médecine Générale*. 2009;(87):74- 9.
5. Berthier N. *Les techniques d’enquêtes en sciences sociales : méthodes et exercices corrigés*. 4ème édition. 2010. 352 p. (Armand Colin).
6. Raoul, Magali, and Claude Rougeron. “Chapitre 6. Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d’une étude qualitative auprès de 13 patients, Abstract.” *Journal International de Bioéthique* 18, no. 3 (2007): 63–83. <https://doi.org/10.3917/jib.183.0063>.
7. Thevenot, Jean. “Soins et Laïcité Au Quotidien.” Conseil de l’Ordre des Médecins de la Haute-Garonne, October 2015.