

MEMOIRE DE THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Romain LESBROS

Thèse présentée et soutenue publiquement par
Romain LESBROS et Santa PERFETTINI

Le 2 novembre 2021

Besoins et attentes des aidants dans les suites du décès du proche aidé.

Directeur de thèse : Dr Nathalie BOUSSIER

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Président

Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA

Assesseur

Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER

Assesseur

Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Assesseur

Table des matières

Aux sources de la réflexion	3
Le choix du sujet, de la méthode et de l'équipe de recherche	4
Le déroulement de la recherche	4
Conclusion de dix ans de formation : la thèse, fin... et suite ?.....	6

Aux sources de la réflexion

Devenir médecin : c'est l'idée qui m'a pris, à la fin de mon enseignement secondaire. Vaste programme ! M'y voici pourtant, après un long parcours à travers les bancs de la faculté, les séances de travaux dirigés, les stages à l'hôpital, un déménagement de mon Ile-de-France natale vers l'Occitanie, et l'accumulation de connaissances dont je ne mesure l'étendue qu'a posteriori, avec un certain vertige. Au savoir théorique abondant engrangé pendant les six années de formation initiale, ces trois années d'internat en médecine générale ont ajouté un savoir-faire et un savoir-être, qui seuls font d'un étudiant un médecin. Reste encore une étape pour mériter la consécration du titre de docteur.

Qui dit docteur dit thèse, mais qui se sent médecin ne s'improvise pas chercheur. De plus en plus à l'aise dans la pratique de ce métier à mesure que progressait l'internat, j'ai eu au contraire beaucoup de difficultés à envisager un objet d'étude qui me motive suffisamment pour y consacrer des recherches approfondies. Au terme de notre première année s'est tenu un entretien avec un médecin du DUMG, consacré notamment à la discussion du sujet de thèse, et je n'avais pas d'idée.

C'est la succession de deux tristes événements familiaux qui a orienté mes pas : en 2019 puis en 2020, j'ai perdu un grand-père et une grand-mère, cette dernière après une phase de soins palliatifs de plusieurs mois. Simple interne en médecine générale, c'est pourtant à moi qu'ont fait appel bon nombre des membres de ma famille pour me demander conseil, ou simplement pour discuter. J'ai eu parallèlement l'occasion d'effectuer quelques journées de stage en réseau de soins palliatifs, au cours desquelles j'ai constaté, plus évidemment encore, l'importance du rôle du médecin généraliste. J'ai pris à cœur ce domaine d'activité et de recherche.

Le choix du sujet, de la méthode et de l'équipe de recherche

Le thème trouvé, il fallait préciser la question de recherche. J'ai à nouveau rencontré plusieurs obstacles. Je souhaitais centrer mon étude sur des patients, et j'ai vite écarté l'idée d'étudier le ressenti ou la pratique des médecins sur tel ou tel aspect des soins palliatifs. La consultation des titres de thèse en cours de réalisation ou publiées à la Faculté m'a éclairé autant que dérouté. J'ai pu y constater la précision attendue d'une bonne question de recherche, mais aussi l'immensité du champ d'étude possible. De l'absence d'idée précise, je suis passé à la conception de plusieurs idées floues, sans me satisfaire d'aucune.

C'est à cette période que Santa, ma camarade de promotion depuis des temps immémoriaux et compagne depuis 2016, m'a proposé de réaliser une thèse en binôme, par facilité certes, mais aussi par affinité commune pour la prise en charge des patients en soins palliatifs, et suite à l'abandon de son précédent projet. Nous sommes convenus très rapidement de réaliser une étude qualitative, ne nous sentant pas le goût de faire une revue de la littérature. Nous avons commencé à ouvrir plusieurs pistes, avant que s'impose à nous, après plusieurs consultations en stage, le thème du soutien aux aidants de patients en soins palliatifs.

Nous avons fait en fin d'année 2019 un premier tour bibliographique, à visée de débrouillage, de la littérature consacrée au soutien aux aidants en soins premiers, sur le site du Sudoc, Pubmed, et les sites des principales institutions publiques de santé. C'est en constatant la quasi-absence d'études consacrées à la prise en charge du deuil des aidants en médecine générale, notamment en France, que nous avons précisé notre question de recherche sous sa forme définitive. La tutrice de Santa, le Dr BOUSSIER, qui l'a suivie pendant quasiment tout son internat, a accepté immédiatement de diriger nos travaux.

Le déroulement de la recherche

Santa a pris les choses en main pour l'organisation du travail, et a pris d'emblée les rendez-vous nécessaires pour les ateliers universitaires spécifiques aux thèses qualitatives. L'enseignement obligatoire consacré à la recherche a eu lieu précisément à ce moment de notre parcours, début 2020, ce qui nous a sensibilisés à l'approche méthodique nécessaire. Nous avons élaboré de concert une première version de grille d'entretien, que nous avons présentée

en atelier à la Faculté pour validation. Nous avons visé bien trop large pour les objectifs de notre thèse, et une bonne partie de nos questions a été supprimée, beaucoup d'autres ont été remaniées. Le questionnaire n'a que marginalement varié par la suite. Nous nous sommes procuré un ouvrage méthodologique, *Manuel d'analyse qualitative*, de Christophe Lejeune, que nous avons lu en détail.

C'est également Santa qui a réalisé et retranscrit le premier entretien, après avoir contacté via son maître de stage une participante correspondant à nos critères d'inclusion. Nous avons chacun, séparément, établi un premier codage, sur lequel j'ai passé beaucoup de temps, dans un souci d'analyse exhaustive. Nous avons comparé nos textes et trouvé un compromis sur la méthode de codage, ce qui nous a permis d'harmoniser l'analyse des entretiens suivants, et de gagner en pertinence ainsi qu'en efficacité. De manière générale, cette étape de codage m'a paru la plus difficile : j'avais peur de perdre en précision par excès de simplification, et j'avais tendance à définir des codes lourds, difficiles à regrouper en catégories. Nous n'avons fait, me semble-t-il, que progresser dans cette discipline par la suite, notamment suite à un nouvel atelier universitaire.

Ayant constaté la difficulté à joindre, de notre propre initiative, des aidants endeuillés pour les interroger, et craignant de les brusquer par nos questions intimes sur un sujet si délicat, nous avons demandé vers février 2020 à nos maîtres de stage, et à des médecins joints par notre directrice de thèse, s'ils pouvaient contacter eux-mêmes les personnes éligibles de leur patientèle, pour faciliter leur adhésion à la rencontre. C'est ainsi que nous avons recruté quelques patients de plus, dont nous nous sommes réparti l'interrogatoire. Le confinement consécutif à la pandémie de Covid-19 a mis un coup d'arrêt à notre lancée, et nous n'avons pas progressé de mars à juin 2020. Nous avons rencontré ensemble le réseau de soins palliatifs du Tarn-et-Garonne pendant l'été, ce qui nous a permis de compléter notre échantillon d'étude.

Nous avons mené au total dix entretiens, soit cinq chacun, dont la majorité en quelques semaines en fin d'année 2020. Nous les avons retranscrits et codés en parallèle. Nous avons connu une alternance de périodes d'intense activité autour de la thèse et de périodes de stagnation, mais nous avons finalement terminé l'ensemble du codage au printemps 2021. Un premier plan détaillé est ressorti de nos réflexions, qui a été élagué par notre directrice de thèse, en raison de l'inclusion de plusieurs catégories qui ne répondaient pas directement à notre question.

Santa et moi avons rédigé de concert la partie « matériel et méthodes », puis nous nous sommes réparti la rédaction des différentes parties de la thèse. Il m'a incombé de rédiger l'ensemble de la partie « résultats », ce qui a constitué l'occupation principale de longues journées, pendant que Santa s'occupait de la discussion, de l'introduction et de la conclusion. Chacun a relu le texte fourni par l'autre, et apporté les modifications qu'il jugeait pertinentes : nous nous sommes renvoyés à plusieurs reprises les différentes parties ainsi remaniées, jusqu'à ce que nous tombions d'accord sur une version finale.

Cette construction du texte définitif nous a occupés jusqu'au mois de septembre 2021. Si les résultats n'ont pas changé, j'ai dû remanier conséquemment la discussion, et Santa l'introduction et la conclusion, suite à une mise à jour détaillée de la bibliographie que j'ai réalisée en août 2021. Cette revue de la littérature, que nous avons quelque peu délaissée jusqu'alors, a mis en évidence la parution, entre le début de notre recherche et sa finalisation, de nombreux travaux dont nous avons pu enrichir notre thèse.

Nous avons demandé une date de soutenance au début de l'été 2021, après avoir atteint la saturation des données, mais sans attendre d'avoir totalement rédigé la thèse. Nous avons rencontré dans la foulée notre directrice de thèse, qui a obtenu la confirmation de notre président de jury, le Pr MESTHE. J'ai contacté mes anciens maîtres de stage pour achever la constitution du jury, et mi-septembre 2021 nous avons l'accord du Pr CHICOULAA et du Dr DRUEL. Il ne nous restait plus, une fois notre travail confirmé par le Dr BOUSSIER, qu'à nous préparer pour la soutenance.

Conclusion de dix ans de formation : la thèse, fin... et suite ?

La réalisation de cette thèse nous aura donc pris deux ans. Elle a été entravée par la pandémie de Covid19, mais indépendamment de cet événement, il a été difficile de conduire ce travail selon une progression régulière, et nous avons beaucoup avancé par à-coups. La recherche est un processus exigeant, qu'il a fallu conjuguer avec nos obligations de formation et de stage, et nous n'avons pu véritablement nous y consacrer qu'après avoir terminé notre internat.

Nous sommes bien formés, je pense, pendant nos études, à la lecture critique d'articles médicaux, mais mener un travail de recherche était un exercice nouveau. J'étais assez réticent

initialement à propos de cette thèse qui m'apparaissait comme une contrainte, mais, si nous avons aujourd'hui autant de connaissances, c'est aussi parce que cet exercice entretient la curiosité. Je ne pense pas poursuivre une activité de recherche, mais je suis satisfait de m'y être frotté.

Je suis reconnaissant envers les personnes qui ont rendu cette thèse possible, et avant tout à Santa : travailler en couple n'est pas une évidence, mais nous nous en sommes bien sortis ; merci également à notre directrice de thèse, et à tous les enseignants de médecine qui, depuis la première année, ont pris part à ma formation. Si le résultat de notre étude reste une modeste pierre dans l'édifice des connaissances en médecine générale, j'ai déjà pu mesurer qu'on parle mieux des sujets que l'on étudie activement et en détail, que de ceux qu'on absorbe sans analyse critique.

J'espère que cette thèse m'aidera, et sera également utile à d'autres, pour améliorer la prise en charge des aidants endeuillés, et plus généralement pour envisager les soins palliatifs d'après une vision globale, intégrant l'assistance à l'entourage d'un patient malade dans le champ d'action du médecin généraliste.