

Année 2024

2024 TOU3 1150
2024 TOU3 1151

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement par :

Antoine NEAU
Youssef SELAMI

Lundi 16 décembre 2024

Vécu et ressenti de la fin de vie chez les médecins généralistes et les médecins spécialistes en soins palliatifs en Haute-Garonne.

Directrice de thèse : Dre Flavie PERIAT
Co-directrice de thèse : Dre Nathalie BOUSSIER

JURY :

Madame la Professeure Marie-Ève ROUGE BUGAT

Madame la Docteure Flavie PERIAT

Madame la Docteure Émilie FRANZIN

Présidente

Assesseure

Assesseure



FACULTÉ DE SANTÉ

Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine

2023-2024

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. SERRANO Elie	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LÉOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROUGE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire Associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SIZUN Jacques
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FRESINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		

Professeurs Émérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur LAROCHE Michel	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	Professeur SIZUN Jacques
Professeur CARON Philippe	Professeur LAUQUE Dominique	Professeur PARINI Angelo	Professeur VIRENQUE Christian
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur PERRET Bertrand	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	
Professeur LANG Thierry	Professeur MESTHE Pierre	Professeur SERRE Guy	

Mise à jour le 14/05/2024

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétiq ue
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MALAUAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. BERRY Antoine (C.E.)	Parasitologie	M. MANSAT Pierre (C.E)	Neurlogie Orthopédique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique cardiovascul
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BUREAU Christophe (C.E.)	Hépat o-Gastro-Entérologie	M. MINVILLE Vincent (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat o-Gastro-Entérologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAUFOUR Xavier (C.E.)	Chirurgie Vasculaire	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUVVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat o-Gastro-Entérologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	Mme RAUZY Odile (C.E.)	Médecine Interne
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.)	Neurochirurgie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme TREMOLLIERS Florence (C.E.)	Biologie du développement
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition	M. VERGEE Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H. 2ème classe	Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HOUZE-CERFON	Médecine d'urgence
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. ROUMIGUIE Mathieu	Urologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie
	Professeurs Associés de Médecine Générale
	M. ABITTEBOUL Yves
	M. BIREBENT Jordan
	M. BOYER Pierre
	Mme FREYENS Anne
	Mme IRI-DELAHAYE Motoko
	Mme LATROUS Leila
	M. POUTRAIN Jean-Christophe
	M. STILLMUNKES André
	Professeurs Associés Honoraires
	Mme MALAVALD Sandra
	Mme PAVY LE TRAON Anne
	M. SIBAUD Vincent
	Mme WOISARD Virginie

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	M. GASQ David	Physiologie
M. APOIL Poi Andre	Immunologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Médecine légale et droit de la santé
Mme BENEVENT Justine	Pharmacologie fondamentale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOST Chloé	Immunologie	M. HOSTALRICH Aurélien	Chirurgie vasculaire
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. KARSENTY Clément	Cardiologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAPEBIE François-Xavier	Médecine vasculaire
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAULAT Charlotte	Chirurgie digestive
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Française	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dev. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FABBRI Margherita	Neurologie	Mme TRAMUNT Blandine	Endocrinologie, diabète
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emilie
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

REMERCIEMENTS COMMUNS

À **Madame la Professeure Marie-Ève ROUGE-BUGAT**. Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assurée de notre profond respect.

À **Madame la Docteure Émilie FRANZIN**. Merci de nous faire l'honneur de siéger à notre jury de thèse, nous vous en sommes très reconnaissants. Soyez assurée de notre profond respect.

À **Madame la Docteure Nathalie BOUSSIER**. Nous vous remercions d'avoir accepté de co-diriger cette thèse et d'y avoir apporté votre expertise notamment sur le plan méthodologique. Merci pour votre aide tout au long de notre travail.

À **Madame la Docteure Flavie PERIAT**. Nous te remercions pour ton aide depuis le tout début de ce projet. Merci pour les nombreuses réunions et ta gentillesse. Merci d'avoir accepté d'être présente au sein de ce jury, nous t'en sommes très reconnaissants.

Aux médecins généralistes, de soins palliatifs, d'HAD, qui ont accepté avec plaisir de participer aux entretiens. Merci pour vos témoignages qui ont pu susciter de nombreuses réflexions mais également beaucoup d'émotions. Nous espérons que ce travail pourra faire émerger de nouvelles pistes concernant la prise en charge des patients en fin de vie.

REMERCIEMENTS PERSONNELS

Remerciements Antoine

À mes parents, **Éric et Valérie**, merci de m'avoir accompagné et soutenu depuis toujours et tout au long de mes études. Vous êtes des parents merveilleux et je suis fier d'être votre fils. C'est à vous que je dois cette réussite et je suis heureux de vous l'offrir.

À mon petit frère, **Grégoire**, merci pour tout depuis plus de 24 ans, merci pour ta complicité malgré la distance. Je suis fier de toi et de ce que tu deviens, je serai toujours à tes côtés pour te soutenir.

À ma belle-famille, merci de m'accueillir chez vous de la meilleure des manières depuis toutes ces années. Je suis fier et j'ai hâte de faire partie encore plus de la famille dans quelques mois.

À toi **Youssef**, merci de m'avoir proposé ce projet de thèse. Je suis très content d'avoir partagé ce travail avec toi, dans les hauts, les bas, les ralentissements, les accélérations, ainsi que dans les reformulations et l'amour de la poésie ! Je te souhaite tout le bonheur, notamment pour cette année 2025 qui s'annonce être une grande aventure pour toi !

À mes amis de l'internat, **Antoine**, merci pour toutes ces années, tous ces moments partagés, et merci d'avoir accepté d'être mon témoin. Ta curiosité est une source d'inspiration. Merci également de t'occuper de moi à la plupart des soirées internat.

Lucas, merci pour ta gentillesse qui n'a d'égal que ta descente (et je ne parle pas de vélo !). Hâte des futurs week-ends œnologiques et montagnards à venir. Être ton modèle vestimentaire est une réelle satisfaction.

Blandine, merci pour ta convivialité. Continue d'être ce paradoxe ambulante entre style réfléchi, culture raffinée, références distinguées, et humour bien gras et beauf que j'aime tant.

Roxane, merci pour ta rigueur inspirante, que ce soit pour le travail, le sport, ou l'arrosage des plantes carnivores. Merci pour cet humour sarcastique très développé malgré ton jeune âge.

Julie, merci pour ta bonne humeur et ton accent toulousain. Merci de m'avoir tant appris sur Toulouse, notamment la localisation d'un certain nombre de bars.

Merci à **Clémence** et **Juliette** d'avoir difficilement supporté mon humour ravageur, merci pour votre patience et votre bonté.

Merci à tous les membres du **groupe TOULS**, pour toutes ces soirées endiablées et tous ces moments de fête et de rires.

À **mes coloc du 65**, merci d'avoir été des grands frères, des grandes sœurs, des petits papis et des petites mamies. Merci pour ces soirées jeux de société, accompagnées quelques fois de bières mais plus souvent de tisane et de chocolats. Merci de m'avoir fait découvrir les Hautes-Pyrénées, ses spécialités, ses montagnes, et surtout l'escalade !

À **mes amis de l'externat**, merci pour ces innombrables soirées ! Merci pour tout ce temps passé ensemble à Poitiers, tous ces moments intenses. Je suis très heureux de vous connaître et de voir que malgré la distance et le temps jamais rien ne change entre nous.

À **mes amis d'enfance**, merci d'être toujours là malgré la distance et les années qui passent. Merci d'être toujours prêts à déconner, pour certains depuis 25 ans !

À **mes maîtres de stage**, depuis le début de l'internat, merci d'avoir été pour moi des sources d'inspiration. Que ce soit en médecine générale, mais aussi parfois à l'hôpital, j'ai eu la chance de rencontrer d'excellents médecins qui m'ont appris énormément. J'ai apprécié tous mes stages.

Et bien sûr merci à toi **Joannie**, mon pilier, mon soleil, mon bonheur, ma future épouse. J'ai été frappé par la foudre il y a plus de six ans et je ne m'en remettrai jamais. Merci de m'avoir si souvent soutenu et conseillé pour cette thèse, mais aussi pour toutes mes études, mes projets. J'ai hâte de me marier avec toi dans quelques mois et de réaliser toutes les aventures que l'on a prévu, à deux. Chaque jour passé avec toi me comble un peu plus de bonheur et mon amour à ton égard ne fait que grandir. Arrête de me piquer mes chaussettes par contre. Je t'aime.

Et merci à tous ceux qui me font l'honneur de leur présence.

Remerciements Youssef

À mes parents, merci de m'avoir soutenu et poussé toutes ces années sans relâche, je n'aurais jamais pu me tenir ici ce jour, cette réussite je vous la dois. J'ai de la chance de vous avoir.

À mes frères Sams et Zizou, vous m'avez supporté et côtoyé depuis le début, j'ai partagé tant et j'espère partager encore plus de choses avec vous. Je vous aime.

À ma famille et aux amis de Tunisie, que je porte dans mon coeur. Mamy je te laisserais gagner à la prochaine partie de Schkoba promis. Merci infiniment à tous ceux qui ont pu venir me voir devenir enfin Docteur.

À toute l'équipe du POM, qui me suit depuis le collège (ça commence à faire) et ceux qui m'ont rejoint, Yannis et Fantin avec qui on s'est bien baladés et mûri (pas vraiment en fait), Beubeu, Hugo, Max, PA, Val, Pierrick, Quentin, Maylou, Adrien et Célia, Const, toutes ces expériences, découvertes, voyages et souvenirs qui m'accompagnent quotidiennement.

Aux bros de l'externat, Dylan avec qui tout a commencé par un court métrage improbable, Angé ma russe préférée, Audrey la soeurette, David le frère, toute l'équipe de Biarritz, Théo, Yanis, Danil, Ivan, Juliette, Ophé, merci pour tous ces incroyables délires et moments passés, c'était ouf.

A tous les copains d'Erasmus avec qui je garde encore contact, c'était une super expérience !

Au premier Chichi, Alex le bro des jam sessions avec qui j'ai passé tant de bons moments, Cam et Alich les queens de Strava, Bobo.

À la team Chivax, Lulu, Lou, Anais, Ariane, Yaya et Maé, trop kiffé ce semestre avec vous, promis je garderai le smile 👍.

À toute l'équipe de Toul, Antoine mon bro et prof de rhum arrangé, Clem, Blandoche, Léa, Alex, Manon, la Chlo, Juliette, Rox, Lucie, Ulysse, Éliisa, Charlène, du kiff ces 3 années d'internats et ces weekends inoubliables avec vous, j'espère continuer de vous voir notamment lors de nos futurs GEP.

À Marion à qui j'espère le best, merci encore pour tout.

À Sylviane ma prof qui m'a tiré vers le haut. Merci pour ton aide et tes conseils.

À tous les médecins qui m'ont formé et fait de moi le médecin que je suis, je vous serais éternellement reconnaissant.

Mention spéciale au poète qui m'a accompagné sur cette thèse, le dénommé Antoine, c'était long mais franchement on a bien bossé on peut être fiers de nous, merci de m'avoir supporté malgré mes envies irrépressibles de simplifier et reformuler absolument TOUTES tes phrases. Je te souhaite le best pour ta vie perso et pro.

Et merci à tous ceux qui sont venus me voir devenir Docteur.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.	5
INTRODUCTION	6
MATERIELS ET METHODES	9
I. Type d'étude	9
II. Population cible	9
III. Échantillonnage	9
IV. Guide d'entretien	9
V. Recueil des données.	10
VI. Analyse des données	10
VII. Aspects éthiques et réglementaires.	11
VIII. Bibliographie	11
RESULTATS	12
I. Caractéristiques de l'échantillonnage.	12
II. Description des résultats.	13
A. Rôle du médecin	13
a. Accompagnement.	13
1. Accompagnement du patient et des proches	
2. Autonomiser le patient	
3. Disponibilité et dévouement	
b. Coordination.	14
1. Anticiper la FDV	
2. Apport d'expertise	
3. Coordination de la PEC	
4. Le MT est au centre de la PEC	
c. Gestion des symptômes d'inconfort.	17
d. Prendre en charge dans la globalité	17
B. Relations interprofessionnelles.	18
a. Besoin de soutien hospitalier.	18
b. Confiance en les structures	19
c. Différences de points de vue.	19
d. Manque de communication.	20
e. MG spectateur des PEC.	21
f. Travail d'équipe en pluriprofessionnalité	21
g. Soutien d'équipe.	22
C. Relation médecin-patient-proches.	23
a. Discussion autour du diagnostic et de la PEC.	23
1. Adaptation du discours	
2. Annonce diagnostique	
• Annonce diagnostique	

•	Acceptation, cheminement	
•	Acter la PEC palliative	
3.	Assurer la compréhension du patient	
4.	Dialogue	
•	Particularités avec les enfants	
•	Donner de l'espoir	
•	Empathie	
•	Relation de confiance	
•	Mutisme, manque de dialogue	
5.	Directives anticipées	
6.	Faire face au déni	
7.	Refus de soins	
8.	Proximité avec le patient	
b.	Environnement	29
1.	Croyances	
2.	Défis et qualités du domicile	
3.	Gestion de l'isolement	
c.	Proches.	30
1.	Accompagnement des proches	
2.	Différences de perception	
3.	Difficultés avec les proches	
4.	Impliquer les proches dans la PEC	
D.	Ressenti.	33
a.	Appréciation du travail en SP	33
1.	Apprécier son travail.	
2.	Importance des SP	
3.	Prise en charge en SP gratifiantes	
b.	Autour de la FDV et la mort.	33
1.	Déni sociétal de la mort	
2.	Euthanasie	
3.	Impact des PEC de FDV	
•	Impact des PEC de FDV	
•	Le décès peut être une délivrance	
•	Impact sur la vie personnelle	
•	Selon l'âge du patient	
•	Selon la projection avec la vie personnelle	
•	Selon la proximité avec les patients	
•	Selon la temporalité	
•	Les situations concernant les proches des médecins	
4.	Relation personnelle avec la mort	
•	Relation personnelle avec la mort	
•	Réfléchir sa FDV	
c.	Cible des émotions des proches.	37
d.	Difficultés liées à la PEC	37
1.	Difficultés sur le plan médico-social	
2.	Difficultés relationnelles	

3.	Faire face à l'acharnement thérapeutique	
4.	Gérer l'incertitude	
5.	Imprévisibilité des soins en SP	
6.	PEC des symptômes	
e.	Gérer ses émotions	39
1.	Avec l'expérience	
2.	Besoin de partager	
•	Avec les confrères	
•	Avec les proches	
•	Avec des psychologues	
3.	Laisser aller ses émotions	
4.	Prendre de la distance avec les patients	
5.	Prendre sur soi	
6.	Ressources personnelles	
f.	Remise en question	42
E.	Vécu, expérience	42
a.	Expérience personnelle	42
1.	Expérience personnelle	
2.	Expérience personnelle traumatisante	
3.	Expériences annexes	
4.	Évolution de la formation en SP	
5.	Performance des réseaux de SP	
6.	Relation avec la loi	
b.	Manque d'expérience	44
1.	Manque d'expérience	
2.	Évolution médicale en oncologie	
3.	Manque de formation des spécialistes	
F.	Moyens	45
a.	Manque de moyens	45
1.	Moyens généraux	
2.	Moyens pour anticiper les PEC	
b.	Moyens adaptés	46
	DISCUSSION	47
I.	Discussion des résultats	47
A.	Relations interprofessionnelles	47
a.	Un travail coordonné en pluriprofessionnalité	47
b.	Un soutien des structures	47
c.	Une communication à développer	48
d.	Des différences de points de vue	48
e.	Une formation insuffisante.	49
f.	Le médecin généraliste parfois mis à l'écart	49
B.	Relation médecin-patient-proches	50
a.	Un accompagnement essentiel du patient et des proches	50
b.	Des médecins disponibles et dévoués	51
c.	Une annonce à ne pas manquer.	51

d.	Une volonté d'autonomiser le patient	52
e.	Une fin de vie à anticiper	52
f.	L'accompagnement des proches suite au décès du patient.	53
C.	Ressenti	53
a.	Une bonne appréciation du travail en soins palliatifs	53
b.	Des difficultés liées aux prises en charge	54
c.	Le médecin comme cible des émotions du patient et de ses proches.	55
d.	Un impact émotionnel multifactoriel des PEC de fin de vie	55
e.	Savoir gérer ses émotions	56
f.	Une remise en question permanente	57
g.	Une relation personnelle avec la mort	58
II.	Forces et limites de l'étude	59
A.	Forces	59
a.	Sujet	59
b.	Échantillon	59
c.	Validité interne	59
d.	Suffisance des données	59
B.	Limites	60
a.	Biais de recrutement	60
b.	Échantillon	60
c.	Méthodologie des entretiens semi-dirigés	60
III.	Perspectives	61
	CONCLUSION	64
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	66
	ANNEXES	69
	Annexe 1 : Mail de contact	69
	Annexe 2 : Guide d'entretien	70
	Annexe 3 : Extrait d'entretien	72

LISTE DES ABREVIATIONS

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

FDV : Fin De Vie

HAD : Hospitalisation à domicile

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

MSU : Maître de Stage Universitaire

PEC : Prise En Charge

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SP : Soins Palliatifs

USP : Unités de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Tout médecin au cours de sa vie professionnelle fait face à la fin de vie (FDV).

L'accompagnement des patients en fin de vie est encadré par la discipline des soins palliatifs, définie en France par la circulaire Laroque d'août 1986, précisant l'importance du rôle du médecin traitant et l'organisation des soins palliatifs français (1). Les soins palliatifs (SP) sont définis pour la première fois dans la loi de 1999, comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (2).

Ces fins de vie sont prises en charge en ville par les médecins généralistes, pouvant être accompagnés par plusieurs intervenants :

- Le personnel paramédical de ville : infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes...
- Les Services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) et les Équipes Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) reliés à une structure hospitalière, intervenant au domicile ou dans les Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). L'HAD peut être prescrite par le médecin traitant ou par le médecin hospitalier mais l'accord du médecin généraliste (MG) est dans tous les cas obligatoire. Le rôle du médecin généraliste reste primordial et central.
- Les réseaux de soins palliatifs coordonnant les différents intervenants au domicile et peuvent faire le lien ville-hôpital, avec des missions de conseil, soutien et accompagnement des équipes au domicile, favorisant ainsi la continuité des soins, la coordination entre les différents intervenants ainsi que leur formation en continu (3).

D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie, alors que 81% des Français désirent passer leurs derniers instants chez eux, seulement un quart de la population décède finalement à domicile (4).

En ce qui concerne les fins de vie à l'hôpital, il existe 3 structures dédiées :

- L'Unité de Soins Palliatifs (USP) : un service à part entière avec des lits d'hospitalisation, réservé aux situations complexes nécessitant une prise en charge (PEC) hospitalière (notamment équilibre de traitement de la douleur) avec un retour à domicile possible une fois la situation aiguë équilibrée, ou bien une prise en charge en phase palliative terminale.

- Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) : il s'agit de lits d'hospitalisation dédiés à la prise en charge palliative dans des services divers (médecine, gériatrie, oncologie...). Ils sont dédiés à des patients en soins palliatifs nécessitant une hospitalisation sans relever forcément d'une prise en charge complexe spécialisée dans une USP.
- Les Équipes Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : elles répondent aux demandes des professionnels de services hospitaliers et extrahospitaliers (EHPAD, cliniques). Elles peuvent également intervenir à domicile. Elles permettent un regard global du patient, conseillent sur la prise en charge et soutiennent les équipes (3).

Parmi les patients qui décèdent à l'hôpital, seulement 23% décèdent en USP ou LISP, en sachant que la moitié des 350 000 patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs n'y ont pas encore accès, l'offre de soins ne permettant pas de répondre aux besoins de la population (5).

Cet accompagnement en fin de vie amène de nombreux défis chez les médecins. En effet, ces prises en charge ont un fort impact émotionnel, par la diversité des situations, faisant appel à des compétences multiples et impliquant des acteurs différents qu'il est nécessaire de coordonner. La communication avec la famille et le patient est une partie intégrante et délicate de ces prises en charge. Il est important de noter que les médecins généralistes ne se sentent pas assez formés pour la prise en charge de la fin de vie (6).

A l'heure du paradoxe entre hyperspécialisation médicale et manque de spécialistes, le médecin généraliste doit se former lui-même dans de nombreux domaines. Certains choisissent de pratiquer les soins palliatifs à temps plein, ils représentent la majorité des médecins en soins palliatifs. Ce constat est appuyé une étude publiée dans *La Revue Française de socio-économie* en 2014 dans laquelle 83% des médecins d'USP étudiés sont des médecins généralistes de formation (7).

Dans la littérature, peu de travaux explorent le ressenti des médecins généralistes et aucun n'explore le ressenti des médecins de SP en Haute-Garonne.

Cette thèse s'inscrit donc dans la nécessité de connaître le ressenti des médecins généralistes et spécialistes de soins palliatifs lors de l'accompagnement de leurs patients en fin de vie, car ils sont les premiers à gérer ces situations et les premiers confrontés à ces difficultés. Peu de données étant disponibles, seule l'écoute active et attentive de leurs

vécus et de leurs ressentis pourrait apporter des solutions pour l'amélioration des prises en charge de fin de vie.

L'objectif de ce travail de thèse est de faire un état des lieux qui permettrait l'évaluation des pratiques et des ressources chez les médecins généralistes et les médecins en soins palliatifs. La perception de leur rôle dans ces prises en charge ainsi que l'état de la relation avec les patients sont d'une importance cruciale afin de saisir les difficultés et les émotions ressenties rencontrées lors de ces prises en charge. D'autre part, l'exploration de leurs représentations de la mort et de la fin de vie nous permettront d'enrichir cet état des lieux, pour à terme entrevoir les voies de changement qui s'offrent aux professionnels de santé.

Ces réflexions nous amènent à notre question de thèse : quels sont les vécus et les ressentis concernant la fin de vie chez les médecins généralistes et médecins spécialistes en soins palliatifs en Haute-Garonne ?

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude

Lors de l'élaboration de la question de recherche, il est apparu que la méthode qualitative avec analyse phénoménologique était la plus adaptée. Elle permet au médecin d'exprimer de la manière qui lui semble la plus appropriée ce qu'il souhaite partager. Après réflexion avec nos directrices de thèse, nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels afin de permettre aux médecins de se livrer et de s'exprimer en toute transparence sur ce sujet.

II. Population cible

Les critères d'inclusion étaient :

- Être médecin généraliste exerçant en soins premiers
- Être médecin exerçant dans le domaine des soins palliatifs
- Exercer dans le département de la Haute-Garonne.

Le critère de non-inclusion était :

- Être un médecin non thésé

III. Échantillonnage

Le recrutement a été effectué par les deux chercheurs Antoine NEAU et Youssef SELLAMI, en contactant les médecins par mail avec un lien Google Forms (Annexe I) recueillant des données socio-démographiques et les disponibilités des participants, ou par contact téléphonique direct permettant de prévoir un rendez-vous. Nous avons adressé ces demandes aux médecins de Haute-Garonne en passant par leurs secrétariats respectifs, et nous avons interrogé les médecins qui nous ont répondu. Pour les médecins en soins palliatifs, nous nous sommes basés sur l'Annuaire national des structures de soins palliatifs (8). Quelques médecins contactés n'ont pas souhaité participer à l'étude, par manque de temps ou se sentant inconfortables avec le sujet, certains par absence de réponse à notre demande.

IV. Guide d'entretien

Les chercheurs ont réalisé le guide d'entretien, en utilisant les thèmes retrouvés de façon récurrente dans la bibliographie, et ajouté des questions en rapport avec l'objectif principal. Une première version a été rédigée puis révisée avec les Dre PERIAT et BOUSSIER, directrices de la thèse (Annexe II). Le guide d'entretien n'a plus été modifié par la suite.

Certaines questions n'ont pas été posées lors des entretiens, le sujet ayant été spontanément abordé.

Nous avons d'abord testé l'entretien sur nous-même afin d'en estimer la pertinence.

V. Recueil des données

Onze entretiens individuels ont été réalisés pour la plupart directement sur le lieu de travail des participants, dans des lieux publics ou au domicile des participants. Les entretiens ont été réalisés par un seul des deux chercheurs sauf pour le troisième entretien. Les entretiens ont été enregistrés via les téléphones des chercheurs par vidéo pour recueillir les comportements non verbaux des participants (rires, silences, hochements de tête, etc...). Un participant n'a pas souhaité être filmé.

Les enregistrements ont ensuite été retranscrits intégralement et anonymisés sur un logiciel de traitement de texte Word ou LibreOffice en intégrant les éléments de langage non verbaux. Un extrait de retranscription est disponible en Annexe III.

La fin du recueil des données a été décidée par la suffisance des données après réalisation de deux entretiens individuels supplémentaires.

VI. Analyse des données

L'analyse a été conduite selon la méthode de phénoménologie interprétative, ayant pour objectif la recherche de sens à partir de la description par la personne du phénomène vécu, avec une approche idiographique se focalisant sur l'individu.

L'étiquetage a été effectué par les deux chercheurs sur les logiciels Excel et Nvivo. Le contenu des entretiens retranscrits constitue le verbatim qui est découpé en unité de sens. A chaque unité de sens est attribuée une étiquette. Une unité de sens peut avoir plusieurs étiquettes et une étiquette peut être utilisée pour plusieurs unités de sens. Afin d'augmenter la validité interne, l'étiquetage a été fait individuellement par chacun des chercheurs, puis une mise en commun après discussion a été réalisée. Une triangulation a été réalisée sur l'ensemble de l'analyse des données par confrontation des résultats des deux chercheurs, puis revu et rediscuté avec la Dre PERIAT.

Les étiquettes ont ensuite été regroupées en sous-catégories et catégories conceptuelles. Cela a permis l'émergence de thèmes pour essayer d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche.

VII. Aspects éthiques et réglementaires

Les médecins interrogés ont donné leur consentement libre et éclairé à l'oral pour leur participation et l'enregistrement de leurs entretiens. Les chercheurs ont anonymisé les entretiens en attribuant aléatoirement un numéro à 2 chiffres au médecin interrogé au moment de la retranscription du verbatim. Les noms propres ont été supprimés des verbatims.

L'avis du comité d'éthique du CNGE n'était pas nécessaire, notre travail étant hors Loi Jardé.

VIII. Bibliographie

Les chercheurs ont réalisé la bibliographie en amont de la rédaction de la question de recherche, et pendant toute la réalisation de la thèse. Les sources utilisées étaient : SUDOC, Google Scholar, Pubmed. Les mots-clefs étaient : fin de vie, soins palliatifs, médecine générale, médecins généralistes, domicile. Les références bibliographiques étaient variées : articles scientifiques, thèses de médecine, thèses en sciences sociales. Plusieurs références bibliographiques étaient des études qualitatives.

Pour se former à la méthodologie de la recherche qualitative, les chercheurs ont utilisé les formations en ligne du DUMG de Toulouse et le livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » écrit par LEBEAU Jean-Pierre, et ont bénéficié des conseils du Dr BOUSSIER et du Dr PERIAT.

RÉSULTATS

I. Caractéristiques de l'échantillonnage

Entre octobre 2023 et août 2024, onze entretiens individuels d'une durée moyenne de 53 minutes ont été réalisés.

Les caractéristiques de chaque participant figurent sous forme de tableau ci-dessous.

Médecin	Sexe	Âge (ans)	Mode d'exercice	Population suivie	Type de pratique	Durée de l'entretien (minutes)
M01	F	56	Structure de soins Clinique	Urbaine	HAD Pédiatrique	49
M02	F	51	Structure de Coordination	Urbaine et Rurale	DAC	51
M03	F	40	Cabinet libéral	Semi-Rurale	Médecine Générale (MSU)	69
M04	F	39	Cabinet libéral	Rurale	Médecine Générale (MSU)	20
M05	F	69	Hôpital	Rurale	Service de Soins Palliatifs	59
M06	M	65	Cabinet libéral	Urbaine	Médecine Générale	50
M07	M	63	Cabinet libéral et EHPAD	Urbaine	Médecine générale et Coordination d'EHPAD	76
M08	M	65	Hôpital	Rurale	Service de Soins Palliatifs	43
M09	M	61	Maison de Santé Pluridisciplinaire	Rurale	Médecine Générale (MSU)	39
M10	F	40	Hôpital	Urbaine	Service de Soins Palliatifs	72
M11	M	50	Hôpital	Urbaine + Rurale	Service de Soins Palliatifs	59

Tableau 1 : Caractéristiques des participants.

L'échantillon était composé de onze médecins de Haute-Garonne, cinq hommes et six femmes. Ils étaient âgés de 39 ans à 69 ans, soit un âge moyen de 54,5 ans. Cinq des médecins étaient installées en libéral, dont trois qui étaient des Maîtres de Stage Universitaire (MSU). Quatre des participants suivaient une population urbaine, quatre rurales, une semi-rurale, et deux urbaines et rurales par leur activité de coordination sur le département. Les modes d'exercice étaient variés.

Le recueil des données a été stoppé à la suffisance des données.

II. Description des résultats

A. Rôle du médecin

Lors des entretiens, chaque médecin nous a expliqué l'importance de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie.

a. Accompagnement

1. Accompagnement du patient et des proches

Tous les médecins insistaient sur le rôle d'accompagnement des patients et proches dans tous les stades de la maladie, en les soutenant dans les moments difficiles notamment après le décès du patient.

M03 "Alors moi en tant que médecin généraliste, c'est surtout de la proximité, de l'accompagnement, de la famille, du patient"

M01 "C'est vraiment un rôle de soutien"

M11 "Donc voilà je veux dire à accompagner ces moments-là que ce soit par des conseils médicaux, par des soutiens sociaux, par le soutien psychologique par un élément spirituel aussi qui... spirituel au sens, pas nécessairement religieux, mais au sens voilà qu'est-ce qui est important pour vous ?"

2. Autonomiser le patient

La majorité des médecins essayaient de rendre le patient autonome, en le laissant réfléchir sur leur propre prise en charge, en les laissant prendre les décisions concernant leur santé et en les respectant.

M02 "le patient il est au centre donc c'est ce que veut le patient et des fois on voit que ça correspond pas que ça va pas marcher qu'on va dans le mur. Mais comment on peut empêcher que ça aille dans le mur si c'est son choix."

M05 "Et la seule chose que j'ai fait, parce que justement mon expérience m'a permis de le faire, c'est de respecter sa volonté jusqu'au bout."

M03 *“alors ça je le dis aussi aux gens « c’est vous qui êtes acteurs de votre santé... enfin c’est vous qui décidez ». Nous on vous propose, on vous dit « bah c’est ça qui est mieux » ou « un jour on arrive au bout des traitements ».”*

M06 *“Le mobiliser. L’inclure dans le projet ça bien sûr je le fais, mais je ...”*

Plusieurs médecins nous ont rappelé l’importance de gérer les symptômes afin que le patient puisse prendre ses décisions en pleine possession de ses moyens.

M11 *“donc euh pour certains effectivement c’est de l’autonomie pour faire, et pour d’autre ça va être de l’autonomie pour ne pas faire. [...] Donc rendre de l’autonomie c’est de l’autonomie pour que le patient en fasse ce qu’il en veut, certaines fois on va trouver que ça va être utile, d’autres fois on va trouver que ça va être inutile, mais il faut bien se rendre compte que c’est notre appréciation à nous et que l’important au final c’est que le patient ait pu en faire ce qui l’en voulait, que ça nous semble approprié ou que ça nous semble moins approprié.”*

Un médecin évoquait notamment qu’il était important que le patient puisse choisir le moment pour partir.

M05 *“Et il faut aussi que le patient soit d’accord pour partir.”*

3. Disponibilité et dévouement

Tous les médecins essayaient de se rendre les plus disponibles possible dans le cadre de la prise en charge de fin de vie, pour soutenir les patients et leur famille.

M09 *“Moi mon arme absolue c’est ma disponibilité. Il y a des téléphones euh, je travaille beaucoup par mail, c’est comme ça que je fonctionne.”*

M05 *“Je leur dis que je suis là pour eux, qu’ils peuvent me poser des questions, s’ils ont besoin de quoi que ce soit”*

Cependant, un médecin nous a rapporté que les proches et patients souhaitaient que les professionnels de santé soient plus disponibles.

M03 *“voilà bon après des fois ils sont pas contents parce qu’on est pas dispo...”*

b. Coordination

1. Anticiper la FDV

Plusieurs médecins nous ont fait part de la nécessité d’anticiper la fin de vie de leurs patients, dans le but de mettre au clair les problématiques personnelles avant le décès, car cela ne sera pas possible après.

M08 *“Et donc je leur dis des fois à tous, aux patients comme aux familles « et bah écoutez c’est le moment bah c’est le moment de se dire par exemple je te pardonne certaines choses parce que tu m’as fait chier mais je te le dis sincèrement moi je te pardonne mais aussi pardonne moi certaines choses je te dis merci et je te dis je t’aime, et je te dis au revoir »”*

Les médecins essayaient de prévenir les patients au sujet des risques d’évolution des symptômes et de la maladie, pour pouvoir réagir de façon plus adaptée et améliorer la prise en charge.

M05 *“Moi je cite souvent l’exemple, c’est ils ont le mur qui est en train de se rapprocher. Et si vous mettez pas des coussins pour amortir tout ça... (pause)”*

M03 *“Alors euh j’essaye d’anticiper en fonction bah de la gravité des pronostics notamment en cancérologie. Mais j’essaye de pas le précipiter, j’essaye de savoir s’il y a des difficultés à la maison, est-ce que il y a des problèmes de sommeil...”*

Au contraire un des médecins estimait que l’on ne peut pas anticiper la prise en charge en soins palliatifs, qu’on ne pouvait réagir qu’à un moment donné de la pathologie.

M08 *“On peut pas le voir en terme d’anticipation. Quand on anticipe quelque chose si vous voulez, ça veut dire qu’on s’y attend quelque part et qu’on s’y prépare d’accord ? Les SP non on s’y prépare pas, ça se décide à un instant T si vous voulez. Vous pouvez pas dire « ah beh tiens je vais me préparer à le mettre en SP », non.”*

2. Apport d’expertise

Dans les prises en charge de fin de vie, les médecins en soins palliatifs apporteraient leur expertise sur la fin de vie aux médecins généralistes et médecins hospitaliers, ces derniers restant décisionnaires.

M02 *“après comme je leur dis moi quand il m’appelle il me décrivent une situation. Je suis pas à côté. Donc je peux leur donner des conseils de par euh ce que je sais, ce que j’ai appris et mon expérience, mais il y a qu’eux qui peuvent décider, mais on peut partager cette décision.”*

3. Coordination de la PEC

La totalité des médecins, généralistes comme spécialistes en soins palliatifs, se positionnaient en coordonnateurs des prises en charge des patients en adaptant les moyens aux besoins. Par exemple ils pouvaient mettre en place une HAD ou une hospitalisation,

demandaient de l'aide aux réseaux de soins palliatifs si la prise en charge au domicile était difficile.

M09 *“alors moi j'ai mis en place euh tout ce que je pouvais faire sur les troubles du transit, euh l'antalgie euh, sans parler de l'équipe pluridisciplinaire qu'on était déjà là-bas bon voilà”*

M06 *“On a pas mis en place de l'accompagnement type HAD immédiatement, donc du coup je l'ai accompagné le les deux premiers mois, Oui ça a duré 3 mois au début de l'histoire 3-4 mois. Au début c'est moi qui l'ai géré tout seul”*

M05 *“Donc moi mon rôle c'était entre guillemets d'être le chef de file, le coordonnateur mais aussi de m'assurer que le patient et son entourage et l'équipe soient synchro.”*

M02 *“ils m'appellent voilà ils me présentent un patient soit ça relève de, d'une prise en charge palliative, de temps en temps ça arrive relève pas d'une prise en charge palliative. Ça relève plus de la gériatrie. La frontière, elle est souvent un petit peu difficile.”*

M08 *“Plus ou moins HAD, parce qu'on a une HAD, vous voyez. Soit éventuellement retour à domicile plus ou moins HAD avec le support du médecin.”*

4. Le MT est au centre de la PEC

Pour la moitié des médecins interrogés le médecin traitant était le coordonnateur principal de la prise en charge.

M06 *“C'est un petit peu, alors d'aller moi je sais pas donc j'ai toujours l'idée que le médecin généraliste c'est le chef d'orchestre un petit peu des soins quoi donc.”*

M09 *“parce que le médecin généraliste est souvent le pivot du système de soins”*

Les médecins en soins palliatifs ou en EHPAD, essayaient de remettre le médecin traitant au centre de la prise en charge, ou prenaient parfois leur rôle, si ce dernier était moins présent.

M02 *“Alors pour l'instant et moi j'y suis très attachée, c'est on a besoin de l'accord du médecin traitant.”*

M08 *“Et souvent justement dans le cadre de la prise en charge des SP, ils attendent que euh que ce soit un peu à l'hôpital de faire le boulot que eux arrivent pas à faire.”*

M07 *“le problème des EHPAD c'est qu'il y a de moins en moins de médecins traitants qui se déplacent. Des fois dans d'autres départements le coordonnateur en fait est le traitant de la moitié des patients de l'EHPAD.”*

c. Gestion des symptômes d'inconfort

Pour la majorité des médecins, s'occuper des symptômes inconfortables était une priorité pour améliorer la qualité de vie des patients.

M05 “« Et là on se concentre sur la qualité de ce que vous allez continuer à vivre ». Parce qu'en fait c'est pas la mort, c'est la qualité de la vie qu'il reste à vivre. C'est le slogan de la SFAP : c'est « donnons de la qualité à ce qu'il reste, osons vivre les instants jusqu'à la mort ».”

M06 “donc oui moi ma mission c'est de m'assurer de mettre en place tous les outils tous les moyens toutes les, toutes les disponibilités pour que. Ça se passe le mieux possible pour le patient en fin de vie quand même.”

La gestion de ces symptômes permettait ainsi aux patients et leurs proches de profiter des derniers moments

M10 “Moi je me dis vraiment que c'est ça. Qu'on ait une forme d'oasis où la vie n'a pas besoin d'être utile, hmm, ni de servir à quoi que ce soit. Simplement permettre aux gens de vivre ces moments”

M09 “je lui dit « par contre c'est un moment où vous êtes encore bien et donc est ce que vous pouvez est ce que vous voulez voir des gens ? »”

Les médecins faisaient en sorte que les patients décèdent dans le confort, afin de rendre cette épreuve moins traumatisante pour les proches.

M08 “C'est une dame qui a été accompagné jusqu'au bout dans les meilleures conditions possibles, qui est partie dans la dignité et le confort, qui sont un peu nos deux objectifs principaux. Voilà. Donc là on va dire on le euh peut être le sentiment du travail bien fait.”

M10 “tout doit être fait pour que ça soit le plus paisible pour lui, mais pour les proches, à chaque fois je leur dis : pensez aux proches, ceux qui vont vivre là, eux ils vont encore le garder un certain nombre d'années après en fait. Donc une forme de mission”

d. Prendre en charge dans la globalité

Pour tous les médecins, les soins palliatifs correspondaient à une prise en charge dans la globalité, s'intéressant au confort aussi bien pour les symptômes somatiques que psychologiques.

M01 “C'est une prise en charge globale qui va... S'intéresser plus au confort.”

M08 “Nous déjà on essaye de tout balayer sur le plan bio, psycho et social.”

B. Relations interprofessionnelles

a. Besoin de soutien hospitalier

Quatre médecins évoquaient le soutien des HAD, sur des situations difficiles à gérer au domicile, avec besoin de mettre en place des traitements avec du matériel à domicile.

M09 *“avec euh quand je le fais à domicile, avec l’HAD qui s’appelle Santé Relais ici voilà. Et ce qui me permet essentiellement d’avoir les PCA au domicile.”*

M06 *“Et puis quand ça se passe à domicile, il y a souvent la HAD qui est là qui nous aide qui nous accompagne.”*

M07 *“ et j’ai pu m’appuyer, Comme les choses se sont Accélérée dans sa Pathologies a cette dame. J’ai pu m’appuyer sur l’HAD, sur une structure d’HAD avec le médecin que je connais bien et qui a pris le relais.”*

Trois médecins rapportaient justement des difficultés de gestion des traitements, ou techniques à maîtriser le matériel comme les *Patient Controlled Analgesia* (PCA).

M06 *“donc voilà mes limites elles sont plus techniques et donc pharmaceutique donc un pharmacologique. Il y a des astuces que, entre sous cutanées, IM, on maîtrise pas tout.”*

M09 *“et à la fin il avait euh une PCA de chlorhydrate de morphine et une PCA d’Hypnovel Avec de bolus et tout, alors pour comprendre c’est quoi c’est sur telle machine qu’il faut tirer et pas l’autre, tu vois c’était compliqué... c’était à nous de l’expliquer aussi bien qu’a l’infirmier de SP, au médecin de SP.”*

La plupart des médecins s’entouraient aussi des réseaux, des équipes mobiles et des services de soins palliatifs pour les prises en charge lourdes.

M07 *“ on peut s’appuyer sur les réseaux. les réseaux DAC31. On a des professionnels qui viennent, et on fait appel en fait à un tier. -...- Et là, on arrive à diluer les choses, et on arrive à poser à leur faire poser les choses, on arrive à faire passer le message au mieux parce qu’il est évident que nous des fois ça bloque.*

M03 *“il y atout l’aspect prescriptions, si je suis débordée sur la gestion de la douleur bon j’appelle les réseaux ou je demande à un centre anti douleur ou enfin à Ducuing il y a un grand service ou ils nous répondent”*

M04 *“quand ça commence à être compliqué en fait j’appelle l’équipe mobile...”*

Un médecin s’était plaint tout de même que la procédure pour solliciter l’HAD était lourde.

M06 *“Le seul truc c’est que l’had c’est chiant parce que c’est lourd quoi comme process.”*

b. Confiance en les structures

La moitié des médecins nous ont dit pouvoir compter sur leurs confrères oncologues ou spécialistes, pour la prise en charge de patients, pour l'annonce diagnostique.

M03 "j'ai confiance en mes confrères et je sais que les choses sont dites et posées."

Les médecins ambulatoires trouvent les structures accessibles et disponibles.

M06 "Car le patient qui nous quitte, que ce soit à la maison quand tout est bien mis en place ou que ça soit en HAD, CHU, ect. Il me semble qu'il ne manque pas grand-chose quoi du coup c'est plutôt confortable. Donc du coup il y a quand même technicité maintenant, une organisation qui fait en sorte que c'est quand même pris en charge."

M07 "Dans la région ici parce qu'après si vous éloignez que vous allez dans d'autres départements où on a moins de. Moins de facilité d'accès aux spécialistes"

c. Différences de points de vue

La majorité des médecins ont énoncé des différences de point de vue concernant les PEC avec les spécialistes, qu'ils soient oncologues, urgentistes, cardiologues, anesthésistes ou médecins généralistes.

M09 "Quand je pense à la personne que j'ai cité tout à l'heure et qui est décédé en croyant guérir de son cancer, entretien par son oncologue, ça me désole pour le patient quoi. Ça me désole pour le patient et alors moi j'ai souvent des sentiments de colère,"

M07 "J'aime pas trop les diagnostics d'annonce qui sont faits par les spécialistes, Certains le font très bien. D'autres moins, on va dire plus, on va dire plus déshumanisé et j'estime que dans ces moments-là c'est quand même important de l'accompagner la personne que vous avez en face."

Quelques médecins estimaient que certains confrères médecins n'étaient pas à l'aise avec les soins palliatifs et avaient peu de connaissances dans ce domaine.

M02 "Après je comprends que ce soit très compliqué pour certains. Je le respecte tout à fait. [...] Il y en a certains qui sont très en difficulté avec la fin de vie et donc ils sont très agressifs."

M10 "J'étais très étonnée d'entendre à quel point le simple fait d'évoquer un peu cette fin de vie, etc, Leur propre vie était quelque chose de très difficile pour eux. Là où j'ai pas de souci avec ça, vraiment. Vraiment."

Certains ont décrit des différences de point de vue intra-service, au sein des équipes médicales et paramédicales. Un des médecins nous a rappelé qu'il est nécessaire de voir le positif de ce genre de désaccord pour faire avancer les situations.

M10 "Voilà donc il faut pas avoir trop d'ego quand on travaille dans une équipe comme la nôtre parce que si vous n'êtes pas prêt à entendre que peut-être ce que vous avez fait, c'est pas ça, tout ça, c'est compliqué."

M05 "Mais par contre les psychos elles ont toujours été en retrait, elles voulaient pas s'impliquer dans des tas de choses."

d. Manque de communication

La plupart des médecins se sont plaints du manque de communication avec les différents spécialistes, notamment les oncologues. Ils seraient parfois difficilement joignables ou ne transmettraient pas les informations.

M01 "et en fait Il y a un moment où, il faut aussi et nous on a beau dire les choses. Il faut que ce soit les spécialistes qu'il les disent donc. On travaille beaucoup avec nos services d'onco ça a pas été difficile justement de... De se mettre en lien avec eux"

M03 "Alors les professionnels de santé je dirais que ce qui se complique euh notamment avec les oncologues c'est les délais (rire), alors c'est les délais aussi de compte rendu, des fois on reçoit des courriers de consultations trois mois après donc euh c'est un peu compliqué"

M04 "Oui on a pas toujours les courriers à temps, c'est des services qui sont aussi difficiles à joindre au téléphone..."

Les médecins souhaiteraient plus de communication pour mieux s'occuper des patients.

M03 "Après bah euh c'est du soin aussi qu'on doit pouvoir faire en équipe. Donc favoriser la communication..."

Un médecin de ville a noté des difficultés liées au fait de ne pas savoir ce qui aurait été dit en amont par les confrères spécialistes.

M06 "c'est compliqué aussi parce que quand tu pèses les mots tu emploies des mots que le médecin de l'HAD, que le médecin de l'hôpital n'a pas employé, n'a pas dit le même et de suite ou souvent ça gouffre dans l'ambivalence des mots et ah mais j'ai pas saisi ça mais j'ai pas compris ça mais moi on m'avait pas dit ça et ça veut pas dire ça et c'est moins grave on m'a dit c'est moins grave ou que c'était plus grave."

e. MG spectateur des PEC

Beaucoup de médecins généralistes nous ont rapporté devenir des spectateurs de la prise en charge, ils se sentaient comme dépossédés du patient une fois que les structures (HAD, équipes de soins palliatifs) étaient impliquées.

M04 *“Donc finalement je les vois pas forcément beaucoup ces patients. Parce que... Bah notamment un, bah il venait jamais me voir. Donc en fait je savais que c'était compliqué mais il me sollicitait pas du tout, alors que je savais que ça se passait pas très bien. Après j'ai souvent les infirmières ou le médecin coordonnateur au téléphone. Bon des fois les patients nous échappent un petit peu aussi...”*

M06 *“elle acceptait que l'HAD vienne mais ça ça. Je sais pas que j'étais dépossédé enfin, mais je me suis retrouvé moins important, moins indispensable, moins impliqué.”*

M09 *“Et là pour qu'ils y arrivent ils me confisquent le patient. (Marque une pause). Comme le font très fréquemment les oncologues et les néphrologues, voilà (rires).”*

Un des médecins de SP confirme cette notion, ressentant le désarroi des médecins généralistes qui manquent de temps ou de connaissances.

M05 *“Sauf que, des médecins traitants il y en avait beaucoup (fait un geste avec les mains, mime un serpent), qui son « ah j'ai pas le temps » etc. Ou alors qui sont là au moment où vous arrivez « bah alors je vous laisse gérer ». (sourire). Parce qu'ils sont eux aussi, dans l'impuissance.”*

Le médecin 06 rapportait justement être soulagé malgré ce sentiment d'évincement.

M06 *“Donc c'est oui un petit peu dépossédé mais mais aussi soulagé qu'il y ait cette qualité de prise en charge moi du coup”*

f. Travail d'équipe en pluriprofessionnalité

Tous les médecins ont évoqué un travail en équipe pluridisciplinaire essentiel et nécessaire dans leur pratique en SP avec les infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues et autres intervenants, pour une prise en charge complète du patient.

M08 *“ben nous nous on a la chance d'être une équipe un peu pluridisciplinaire, si vous voulez, et les ressources on en a plusieurs. Dans notre équipe euh outre des infirmières ou des aides-soignantes euh formées à la prise en charge, l'équipe mobile de SP, moi j'ai une infirmière de qui a une formation en SP qui m'aide beaucoup dans la mesure où souvent j'allais dire, je l'envoie en éclaireur (rires) elle me fait l'évaluation et après je passe derrière. Mais on a des psychologues, toute une série de soins de support multiples et variés qui nous permettent d'essayer d'accompagner au mieux les patients.”*

Deux tiers des médecins jugeaient la collaboration efficiente.

M03 *“j’ai jamais rencontré de difficultés sur mes prises en charge palliative auprès des interlocuteurs en général mais jusqu’à maintenant je n’ai eu que des expériences positives.”*

M08 *“C’est une des forces c’est qu’on n’est jamais seuls.”*

Les prises de décisions se faisaient en équipe d’après la majorité des médecins.

M08 *“Alors oui, toujours. Toujours. Et pas plusieurs médecins, d’accord ? Ce sont des décisions pluridisciplinaires.”*

M09 *“Ce que j’apprécie aussi c’est cette pluridisciplinarité quoi tu peux évidemment jamais le faire tout seul quoi. Donc c’est assez intéressant de partager tout ça, de faire le point.”*

Un médecin insistait sur l’importance du travail d’équipe afin de pallier aux difficultés de chacun.

M11 *“Et puis après ça permet de réfléchir à plusieurs et de ne pas rester avec euh ses propres difficultés, et ce partage et cette réflexion commune permet de de bah de faire émerger des éléments, qui sont des éléments de réflexion, ou des éléments de solution ou en tout cas d’amélioration de la prise en soin. Donc véritablement c’est le côté équipe.”*

Un médecin s’inquiétait de la situation des médecins généralistes isolés sur des prises en charge complexes.

M05 *“Ce que pour que vous puissiez être en travaillant à plusieurs comme ça, parce qu’il y a rien de pire que d’être seul dans des situations, et je pense avec tristesse à tous ces médecins généralistes qui n’avaient que leur euh leurs propres épaules pour supporter. Imaginez-vous par exemple la situation d’une famille, avec un enfant qui a une leucémie qui est en train de mourir. Vous avez tout le monde sur le dos ! Tout le monde, donc comment voulez-vous le gérer ça ?”*

g. Soutien d’équipe

Cinq médecins nous ont parlé de leur rôle de gestion et de soutien de l’équipe soignante sur les prises en charge de fin de vie lorsqu’elle était en difficulté.

M09 *“Et de même les infirmiers par exemples qui peuvent être bien désemparés savent pertinemment qu’ils peuvent me téléphoner à toute heure du jour et de la nuit.”*

C. Relation médecin-patient-proches

Une grande partie de la prise en charge de fin de vie s'orientait pour les médecins autour de la relation avec les patients et les proches.

a. Discussion autour du diagnostic et de la PEC

1. Adaptation du discours

La totalité des médecins adaptaient leur discours à chaque patient, chaque individu étant unique avec un contexte, une culture et un environnement différent.

M03 "Parce qu'il y a des gens qui ont besoin de réponses concrètes, et d'autres qui ont besoin que ça reste flou en fait."

M03 "Ça dépend des contextes vraiment des familles... Et puis il y a des gens qui sont croyants donc finalement ça dépend vraiment de, chaque situation est quasi unique."

M05 "Je ne modifie pas je m'adapte à chaque individu. Même si ce sont des situations dites répétitives, chaque individu est particulier."

Les médecins avaient du mal à estimer les attentes des patients et des proches, ils essayaient tout de même de s'y adapter.

M01 "Donc voilà donc je trouve que s'ajuster à ce dont ils ont besoin c'est pas toujours évident."

M03 "Mais donc l'expérience m'a dit de voir ce que les gens attendent de nous en fait."

M03 "Mais voilà l'expérience c'est surtout de s'appuyer sur ce que veulent savoir les gens, est ce qu'ils sont aussi capables de l'entendre au bon moment..."

Les médecins essayaient d'évaluer les connaissances des patients pour adapter leur discours.

M04 "Donc j'attends qu'ils me posent des questions plutôt"

M10 "Alors on leur demande qu'est-ce qu'ils savent, qu'est-ce qu'on leur a dit, et ensuite, qu'est-ce qu'ils veulent savoir."

Les médecins avaient du mal à répondre aux questions récurrentes des patients et des proches concernant le pronostic de leur maladie.

M07 "Notamment en terme de pronostic parce que souvent je suis incapable de le dire. C'est aussi très compliqué de le dire."

2. Annonce diagnostique

- Annonce diagnostique

Les médecins essayaient de prendre le temps avant de faire l'annonce, en attendant d'avoir des diagnostics précis pour les communiquer.

M03 "On minimise, on reste dans le flou jusqu'à avoir une directive un peu plus... des choses concrètes."

Pour l'annonce, ils essayaient de partir des connaissances du patient pour adapter leur discours.

M03 "Mais mon expérience c'est maintenant plutôt de partir de la connaissance du patient et ça ça vaut un peu dans tous les domaines hein d'ailleurs. Mais quand il y a des choses grave à annoncer, de ce qu'ils en ont compris et où ils en sont de leur acceptation."

Certains médecins nous disaient être à l'aise sur l'annonce des diagnostics.

M08 "Lorsque vous êtes serein avec cette problématique vous pouvez l'aborder avec sérénité, et si vous l'abordez avec sérénité le patient peut l'entendre."

M08 "Et puis si c'est dit simplement, avec empathie et douceur, on peut tout dire."

Ou au contraire ils pouvaient être en difficulté devant l'annonce diagnostique.

M06 "C'est jamais plaisant c'est jamais plaisant notamment quand tu arrives enfin au deux troisième palier ou là tu es devant les éléments factuels quoi. T'as la biopsie, t'as l'anapath, tu as la situation, Tu as tu as le projet thérapeutique."

- Acceptation, cheminement

La moitié des médecins évoquaient le fait d'accompagner les patients dans leur cheminement concernant la fin de vie, en leur laissant le temps de réfléchir à leur situation.

M06 "En terme de gravité je laisse le temps de, aux gens de mûrir un petit peu, de mûrir, leur leur approche, enfin leur maladie. La maladie et la gravité la maladie. Ça veut dire que, c'est-à-dire je reste un petit peu dans le flou."

M02 "Et ça aussi il faut il faut l'accepter hein il y a des gens qui sont pas prêts à nous recevoir et qui sont pas prêts à parler à la fin, de leur fin de vie et on n'est pas là pour euh, pour détruire leurs mécanismes de défense"

Ils devaient aussi faire accepter la situation aux patients comme aux proches, situation qu'ils rejetaient mettant en difficulté les médecins.

M05 *“Les gens qui restent, ont toujours énormément du mal avec ça. Et entre guillemets l'accompagnement tel que je le conçois, tel qu'il soit, y compris sur des personnes très âgées etc, c'est d'accepter. Et c'est très compliqué d'accepter (sourire, pause). On a beau dire, ceux que l'on aime, on veut jamais les laisser partir.”*

M07 *“C'est très difficile de leur faire accepter cette mort, on y arrive. Et de leur faire accepter qu'on va pas se battre. Ça c'est terrible.”*

- Acter la PEC palliative

Une des difficultés évoquées par les médecins était justement d'acter la prise en charge de confort avec arrêt des thérapeutiques actives.

M01 *“On peut avoir des projets jusqu'au bout et ce qui est difficile c'est que à partir du moment où on prononce le nom soins palliatifs. C'est comme si le temps s'arrêtait quoi.”*

M09 *“En vrai la plus grosse difficulté souvent c'est de faire passer la notion de SP aux familles.”*

L'acceptation de la PEC palliative par les patients et les proches permettait une amélioration de la prise en charge.

M03 *“ça arrive mais j'avoue que dans le palliatif une fois que les choses ont été posées, les relations avec la famille en général ça se passe bien.”*

Un médecin dénonçait le manque de rigueur sur l'annonce du passage en soins palliatif.

M08 *“Donc une fois que les SP sont actés, d'accord ? Et c'est là déjà la première faille. Dans la mesure où on s'aperçoit que des fois la décision de soins palliatifs est prise, excusez-moi de l'expression mais entre deux portes, si vous voulez. Par un ou deux confrères à la limite si vous voulez sans réelle concertation etc. Nous on a des protocoles de définition où on acte, où il faut qu'il y avait une concertation qui doit être pluridisciplinaire,”*

3. Assurer la compréhension du patient

La majorité des médecins souhaitaient s'assurer de la compréhension des patients et des proches concernant leur situations, le stade de la maladie, le pronostic.

M03 *“Mais du coup j'essaie de voir où les gens en sont de leur réflexion, ce qu'ils ont compris de ce qu'on leur a dit, parce que des fois on leur a dit des choses mais ils ont pas compris, enfin ou ils ont pas entendu...”*

M09 *“C’est des moments justement où les familles peuvent s’expliquer au sujet de leurs angoisses, de leurs difficultés à comprendre... Quand on explique, ça se passe toujours bien.”*

Ils en discutaient avec le patient en présence de ses proches.

M05 *“Et surtout ne jamais faire un entretien seul. Toujours avoir le soignant avec vous parce que ça vous permet de vérifier que le message a bien été entendu.”*

4. Dialogue

- Particularités avec les enfants

Le dialogue des médecins changeait en présence d’enfants, certains avouent être en difficulté.

M01 *“Donc et puis il y a une relation quand même très forte entre les soignants et les enfants malades, que ça soit à l’hôpital ou à la maison.”*

M10 *“J’ai beau me dire que c’est aussi normal de mourir quand on est un enfant, à partir du moment où on est vivant en fait je veux dire la mort est quelque chose de tout à fait m’être normal. Mais je ne peux pas vraiment.”*

- Donner de l’espoir

La plupart des médecins essayaient de donner de l’espoir et de favoriser les bons moments en fin de vie, en se concentrant sur le côté vivant des patients.

M03 *“Mais leur dire aussi notre expérience parce que finalement on voit aussi des cancers du pancréas qui vivent 10 ans, c’est rarissime. Mais ça existe.”*

M10 *“Ce que les soins pall offrent pour moi c’est que dans temps qui reste on va...ben chais pas, voir vraiment le côté vivant de la personne”*

M10 *“moi plus simplement d’offrir aux gens la capacité à vivre leur vie jusqu’au bout, sans se dire qu’elle doit être utile, ni que ce soit beau que ce soit... je ne sais pas comment dire...Tout le reste en fait.”*

- Empathie

Tous les médecins faisaient preuve d’empathie avec les patients et les proches pour mieux les accompagner.

M03 *“moi la base de ma médecine c’est l’empathie donc forcément euh sur la fin de vie en général euh ça se passe bien.”*

M07 *“je suis dans l’empathie et plus que l’empathie, vous diraient les gens qui me connaissent. Plus que la partie au-delà de l’empathie.”*

- Relation de confiance

Plus de la moitié des médecins disaient essayer d'être honnête dans leur attitude et discours avec les patients et les proches.

M05 "Mais si ça doit se faire, vous posez les, en étant le plus sincère avec vous-même, avec ce que vous savez, y compris de dire que vous savez pas. Que vous savez pas et donc que vous allez prendre conseil"

M07 "Et vous êtes celui qui va dire « ben on va s'en sortir ou on va mourir ». Et vous devez délivrer un message. Vous dites les choses, le plus factuellement possible en disant voilà il y a ça qui est positif, il y a ça qui l'est moins. Nous sommes la situation, vous le savez, qui est très fragile, quelque chose qui peut changer à tout moment"

- Mutisme, manque de dialogue

Trois médecins ont rapporté des difficultés devant des patients qui ne communiquaient pas.

M07 "Des gens comme je dis vulgairement quand je parle de mes patients, qui ne voient pas leur poubelle. Voilà ! Soit qui sont incapables de le faire soit qu'ils n'ont pas la chance de pouvoir le faire, soit qui n'ont pas la capacité"

M11 "le mutisme c'est-à-dire ne pas pouvoir se positionner puisque le patient n'en dit rien c'est pas forcément une situation facile non plus puisque qu'on sait pas justement jusqu'où aller et comment respecter son autonomie, si ce n'est que par définition on peut au moins respecter son mutisme et euh ..."

5. Directives anticipées

Deux médecins insistaient sur l'importance des directives anticipées.

M09 "avec des directives anticipées qui sont correctement rédigées et donc ça c'est à moi de faire ça."

Bien que pour un médecin les directives anticipées n'étaient pas d'une grande aide.

M05 "Parce que les directives anticipées c'est très bien sur le papier sauf que, je connais personne qui veut mourir dans d'atroces souffrances, je connais personne qui veut des tuyaux machin etc"

6. Faire face au déni

La totalité des médecins étaient en difficulté face au déni des patients et des proches, qui concernait la maladie en elle-même, l'aggravation des symptômes, le pronostic.

M02 "Il y a des familles euh, il y a des familles qui veulent pas entendre, qui veulent pas comprendre, et et qui sont inadaptés. Et ça ça complexifie la prise en charge"

M06 *“donc j'étais donc dans le fait que ... c'était pas qu'elle peut-être ne comprenait pas, mais comment dire quoi dans le déni de gravité de la maladie de la, de la part de l'épouse”*

M11 *“si la famille ne peut pas imaginer la maladie grave ben c'est parce qu'on ne soigne pas le patient assez bien qu'il s'aggrave. C'est à cause des médicaments qu'on lui donne qui s'aggrave”*

Pour autant, ils pouvaient le respecter, étant parfois moteur pour les patients et les proches.

M04 *“parce qu'il y en a qui sont pas du tout prêts à entendre certaines choses.”*

M02 *“parce que il faut respecter ça et des fois le déni. Ça, ça maintient”*

M11 *“voilà de permettre la vie alors même que le patient ne supporterait pas de, une perspective de mort.”*

7. Refus de soins

Les médecins faisaient face au refus de soins des patients, qu'ils soient des aides au domicile, des anti-douleurs, des traitements.

M09 *“Là tout à l'heure j'ai vu un monsieur qui a un cancer du pancréas et qui refuse tout soins sous la morphine sauf le fentanyl et ça fait quatre ans que ça dure quoi. Il est en SP très clairement il le dit lui-même tu vois ce que je veux dire, c'est lui qui a pris la décision, il fait pas de chimio et tout mais il est venu me consulter.”*

Dans certains cas, les patients refusaient les soins et les médecins devaient s'y conformer.

M02 *“Enfin c'est un choix de du patient hein qui est tout à fait respectable.”*

M03 *“Alors il y a des gens qui ne veulent pas d'aide, qui ne veulent pas laisser rentrer de gens chez eux.”*

8. Proximité avec le patient

Quelques médecins se sentaient proches de certains patients, qu'ils considéraient parfois presque comme de la famille.

M07 *“j'étais j'étais très ennuyé et je lui ai parlé comme je vais parler à ma sœur. Comme c'est pas une imbécile.”*

M10 *“En tout cas de se dire vraiment, je suis capable de rester avec cette proximité-là et je me sens vraiment en capacité de les aider”*

Les médecins s'intéressaient aux patients, à leur histoire, à leur vécu.

M05 "J'étais toujours intéressée sur qui il est, d'où il venait, où il allait, etc."

M10 "Toute sa vie c'est très intéressant. J'adore les écouter raconter leur vie. C'est vraiment très intéressant."

Bien que pour un médecin cette proximité pouvait le faire perdre en objectivité.

M07 "et c'est d'ailleurs le piège quand on connaît trop les patientes, ça vous avez déjà dû l'entendre, On n'est pas forcément performant sur le plan diagnostic car on les connaît trop."

C'est bien de les connaître et c'est aussi dangereux parce qu'on perd le recul, on perd le côté. Je dirais. Le côté objectif. Subjectif sans le vouloir. Et on passe à côté"

b. Environnement

1. Croyances

Pour la majeure partie des médecins il était nécessaire de s'adapter aux croyances qu'elles soient religieuses, culturelles. De même, il fallait gérer les représentations sur des médicaments et corps médical. Ces éléments changeaient la prise en charge et le contact avec les patients.

M01 " je trouve c'est ça qui est, c'est toutes les représentations aussi que eux vont avoir derrière la morphine, on va mettre de la morphine donc, donc il va mourir tout de suite. On va mettre du midazolam donc, donc il va s'arrêter de respirer enfin bon"

M11 "après il y a son corps qui est à respecter, il y a les rites religieux qui sont à respecter et à mettre en œuvre"

2. Défis et qualités du domicile

Pour les médecins il était important que les patients puissent décéder au domicile.

M06 "En fait tout ça c'est l'HAD mine de rien c'est, ça veut dire maintien à domicile quoi. Ça c'est vachement important pour beaucoup"

M08 "Ce qui fait que par rapport à la dignité et à l'accompagnement du patient nous on ne trouve pas ça bien de le déraciner."

Pour autant, la prise en charge au domicile amenait ses défis en terme de moyens pour son maintien, d'adaptation, de participation des proches.

M03 "Mais il faut que la famille l'accepte, que nous aussi on soit dispo pour y aller euh, voilà donc la mort suite à des soins palliatifs euh bah"

M09 *“la plupart des gens veulent décéder à domicile mais ils ne se rendent pas compte de la difficulté que ça peut être. Et de la disponibilité que ça demande à l’entourage.”*

3. Gestion de l’isolement

Les médecins faisaient face à des difficultés sociales et financières des patients rendant les prises en charge plus complexe.

M04 *“Ce qui est compliqué c’est quand il y a pas de famille par contre. Quand il y a une personne c’est quasiment impossible en fait, de garder une personne à domicile.”*

M08 *“Après il peut y avoir je pense à une patiente qui est encore chez moi, des difficultés d’ordre administratives et économiques hein. Alors nous on la garde par humanité mais... c’est insoluble quoi.”*

Ces difficultés étaient sources d’impact au niveau émotionnel sur les médecins.

M02 *“Actuellement ma difficulté au niveau émotionnel c’est toutes les situations socio-psycho-familiales. Qui sont de plus en plus complexes et auxquelles ben je me sens complètement impuissante. Et euh? Qui arrive sur mon bureau et là où je me dis « mais qu’est-ce que je peux y faire? » Et ça renvoie à mon impuissance.”*

c. Proches

1. Accompagnement des proches

La totalité des médecins insistaient sur la prise en charge des proches ayant besoin d’être rassurés, d’être bien encadrés et écoutés, étant souvent en souffrance et se sentant parfois coupables.

M11 *“savoir accueillir la famille dans ce qu’elle vit qui est forcément difficile”*

M04 *“Et peut être aider les aidants aussi”*

L’encadrement des aidants demandait beaucoup d’investissement pour les médecins.

M07 *“Très très important d’être, qui est très énergivore qui doit beaucoup d’investissement et on peut le comprendre parce que les familles culpabilisent toutes d’avoir leurs parents ici ainsi et quand c’est pas leur parents qui les font culpabiliser. Donc moi ça fait partie de mes grosses missions, avec la directrice, avec les infirmières coordinatrices, d’accueillir les familles, de les écouter, d’encaisser leur agressivité par moments ce qui est normal. D’aplanir tout ça, de lisser, de les rassurer, voilà, c’est une grosse partie de mon métier à l’EHPAD.”*

Un médecin essayait d'anticiper la fatigue des aidants.

M03 "Des fois je leur dis « bah pour l'instant il n'y en a pas besoin mais réfléchissez-y parce que parfois ça va vite et que la perte d'autonomie est rapide » et que « vous aurez besoin d'aide pour la toilette ou pour la gestion de la douleur ou pour les évaluations parce que parfois quand on est proche aidant on n'est pas objectif »"

L'accompagnement était renforcé notamment au moment du décès du patient.

M11 "Bah écoutez tout ce qui était négatif, entendre les difficultés de chacun, participer à l'information de la, de sa fille, donc avec le fait que... Personne n'avait souhaité ça. Surtout pas sa maman, ni l'entourage, ni la famille, ni les soignants. Mais que malheureusement ça se passait comme ça et qu'on ne pouvait pas faire plus pour l'aider."

Un des médecins insistait pour que l'aspect du défunt soit acceptable pour les proches, permettant de mieux les accompagner sur ce moment.

M10 "Et j'essaie de voir s'il a l'air serein. Je vous dis à ce moment-là en fait, je pense plutôt aux proches. Est-ce qu'il a l'air tranquille ? Est-ce que ce qu'ils vont voir, ça va ? Toujours dur de voir quelqu'un de mort mais... Est-ce qu'il a (se touche le visage avec les deux mains) l'air figé de la souffrance ou pas bien, de, d'être vraiment je, à ce moment-là, je suis plutôt dans, Je rentre dans la chambre est ce qu'il y a quelque chose qui me choque, est-ce que ça ça va bien"

2. Différences de perception

Deux médecins parlaient de la différence de perception notamment au niveau des symptômes.

M01 "Parfois on évalue pas tout à fait de la même manière avec les parents. Et par exemple la petite qui avait cette tumeur cérébrale en fait euh, elle était très constipée, elle était pas confortable tout ça et donc j'ai dit à la mère : « mais je pense qu'il faudrait qu'on augmente le midazolam ». En fait ça l'a énervé elle me dit mais. « Pourquoi vous voulez l'endormir ? Vous traitez pas la bonne chose.»"

M02 "Ça m'est arrivé à plusieurs reprises en fait d'arriver et de me rendre compte que le patient il était agonique et qu'il allait mourir et en fait on se rend compte que l'entourage le médecin traitant enfin. Parfois ils ont pas compris donc là il faut accompagner le moment et il y a la mort en direct."

Un médecin était embêté par la vision qu'avaient les proches du patient.

M10 "nous on les regarde différemment. On voit la vie qui reste."

M10 "Je ne sais pas si vous voyez, ce regard, parce que je le vois, je le vois dans les familles et les regarder beaucoup avec de la pitié, de la gêne, du dégoût... enfin parce c'est quand même un peu dur. Ou de la peur ? Parce que c'est leur propre angoisse."

3. Difficultés avec les proches

Un médecin rapportait la nécessité de se protéger médico-légalement en remplissant rigoureusement les dossiers.

M08 "les gens deviennent de plus en plus procéduriers hein, les demandes de dossier c'est tous les jours. Si c'est pas excusez-moi mais bien blindé le dossier ça peut poser un problème."

Un médecin ne trouvait pas avoir de difficultés relationnelles avec les proches.

M11 "Non parce que l'idée c'est de les accueillir tels qu'ils sont, euh alors avec leurs mécanismes de défense, leur mutisme parfois ce qui arrive, hmm non tout ce qu'ils ont à revendiquer, leur colère de de leur situation de euh, du système de santé, du médecin qui a pas pris assez tôt, qui a pas fait ce qu'il a fait, qui a pas fait suffisamment, de l'impondérable, Dieu qui a choisi a tel moment etc..."

4. Impliquer les proches dans la PEC

5 médecins nous parlaient d'impliquer les proches dans la prise en charge du patient, élément important pour les suivis au domicile.

M02 "Donc pour qu'il y ait une bonne prise en charge, il faut que le médecin traitant soit, soit impliqué dans la prise en charge et il faut qu'il y ait, pour moi, il faut qu'il y ait un trépied donc il y a le patient au milieu et il faut qu'il y ait le médecin généraliste, les infirmières et la famille ! Si autour de ce patient il y a un pied qui va pas bien, ça va pas le faire."

M09 "Voilà et euh parce que comme nous sommes à domicile, le gros de l'équipe bah c'est quand même la famille."

M03 "Et on l'accompagnait grâce à sa fille qui restait la nuit, le weekend, jusqu'au bout."

D. Ressenti

a. Appréciation du travail en SP

1. Apprécier son travail

Sept des 11 médecins nous ont dit apprécier leur travail, ou plus précisément apprécier les soins palliatifs en règle générale.

M10 “Franchement je suis revenue j’aime toujours mon job, donc j’ai repris. Je suis revenue j’ai repris la chefferie, et je trouve toujours que c’est un job merveilleux.”

2. Importance des SP

Pour certains médecins, les services de SP sont à part, comme un cocon. Ils représentent une chance pour le patient de mourir dans les meilleures conditions.

M10 “En fait parce que des gens ils meurent partout partout. et ici je le disais, C'est l'effet happy few. Il y a quelques-uns que vous entourez comme bichonnés ils meurent. Et la plupart des gens ils meurent pas comme ça en fait. (...)”

3. Prise en charge en SP gratifiantes

Beaucoup de médecins ont relaté un sentiment de gratification concernant la prise en charge de leurs patients en SP. Quand cette dernière se passe bien et que le patient décède de façon apaisée, ils décrivaient un sentiment de satisfaction, de sérénité, d’apaisement, de bonheur et d’accomplissement.

M09 “On était tous en pleurs. Parce que c’était beau tu vois. Et puis il est parti, non seulement il a été soigné confortablement à domicile, mais en plus il est parti apaisé ça se voyait sur son visage parce que il avait pas ce fameux dossier sur le bras tu sais, dont on parle tant, voilà.”

M05 “Je crois que accepter de jouer son rôle de médecin jusqu’au bout comme ça, c’est celui qui va être le plus gratifiant.”

b. Autour de la FDV et de la mort

1. Dénier sociétal de la mort

Presque la moitié des médecins ont décrit un déni de la mort dans la société en général comme une peur, une angoisse, liée à un manque de sensibilisation sur le sujet. Mais aussi parmi les médecins concernant leurs propres patients, comme un défaut d’acceptation et un tabou.

M02 “qu’on aborde plus la mort et qu’on sorte de ce déni corporatiste quand on est médecin que, Oui ben nos patients ils vont mourir et on n’est pas coupable on n’est pas responsable”

M10 *“Et pour, pour certains quelque chose qu’il faut éviter à tout prix donc ça va très très loin dans leur lutte.*

2. Euthanasie

Certains médecins nous ont parlé spontanément de l’euthanasie et de la loi en cours de discussion, en effet nous n’avions pas nous-même abordé ce sujet dans les entretiens. Un médecin s’est positionné en faveur afin de donner plus de liberté aux patients, deux étaient contre et inquiets, et un dernier révélait avoir changé d’avis pour se positionner contre également.

M07 *“Je pense qu’il faut en avance, il faut qu’on avance. Je suis pour l’euthanasie. Je pense qu’il faut qu’on avance. Je vois ici des résidents que j’avais vu encore aujourd’hui où je vaccinai. Ou Je disais avant de faire mon infirmière coordinatrice. Pauvres âmes. Qu’est-ce qu’il fait là?”*

M09 *“ça pose d’ailleurs un souci avec les lois et les réflexions nationales, on se demande comment ça va se faire... est ce que quand tu signeras médecin traitant tu peux devenir celui qui va tuer ton patient, j’ai un peu de mal... (rires).”*

3. Impact des PEC de FDV

- Impact des PEC de FDV

La plupart des médecins ont relaté des expériences les impactant émotionnellement, un sentiment de tristesse. Un des médecins était catégorique sur le fait qu’il n’est pas impacté émotionnellement.

M02 *“C’était, c’était la première fois que je me retrouvais dans cette situation. C’est vrai que c’est ça, ça m’a marqué.”*

- Le décès peut être une délivrance

La moitié des médecins ressentait une délivrance, un soulagement à la mort de certains de leurs patients.

M07 *“Situation ... Particulière, très compliquée et jusqu’au décès ou je priais pour que le décès arrive.”*

- Impact sur la vie personnelle

Parmi les médecins interrogés, cinq décrivaient un impact direct de la mort de leurs patients sur leur vie privée, alors que deux ne se sentaient pas impactés.

M06 *“En 40 ans d’exercices je me suis ...comme bétonné un petit peu, je vais prendre la distance. Je veux dire, j’ai mis un mur quoi. Et ça ça franchit le mieux quoi tu vois ça ça le*

fissure un petit peu quoi donc ça, ça le lézarde. Donc ça veut dire que du coup ça t'atteint quand même. Même si tu te dis : bon la souffrance, la maladie des autres c'est pas toi etc. Tu te protèges donc tu n'es pas concerné."

- Selon l'âge du patient

La majorité des médecins ressentait un impact émotionnel plus important à la mort de patients jeunes.

M02 "En général alors je vais peut-être choquer mais c'est pas grave. Il y a des patients ça me fait ni chaud ni froid. Pourquoi ? Parce que bah quand on a 108 ans par exemple on a fait sa vie, Enfin voilà pour moi c'est naturel."

- Selon la projection avec la vie personnelle

Trois médecins ont décrit un impact lié à une projection involontaire de la situation des patients sur leur vie personnelle.

M03 "Après ça dépend de ce qui résonne en nous aussi. Si c'est des gens de 90 ans, si c'est des gens qui ont l'âge de mes parents, si c'est des enfants... Alors moi j'ai pas eu à faire ça encore heureusement. Mais des gens de mon âge bah ça commence à arriver aussi hein, ça m'est arrivé quand je me suis installée"

- Selon la proximité avec les patients

A l'unanimité les médecins ressentait plus d'émotions au décès des patients avec qui ils avaient plus de liens.

M08 "Et puis il y a même y avoir de l'affectif. Quand vous voyez un patient que vous avez suivi pendant un an, un an et demi c'est difficile de euh voilà."

- Selon la temporalité

Quatre médecins étaient en accord pour dire qu'une fin de vie brutale ou une dégradation de l'état du patient rapide est plus impactante émotionnellement.

M03 "ça dépend de la rapidité aussi, de l'altération de l'état général, de euh, de plusieurs, plusieurs choses..."

- Les situations concernant les proches des médecins

Certains médecins ont malheureusement dû accompagner leurs proches dans la fin de vie. Ils ont tous décrit une majoration de l'impact émotionnel, de la tristesse. Quelques médecins décrivaient même ne pas accepter la mort de leurs proches comme celle de leurs patients.

M07 *“C'est à dire que je ne peux pas vis-à-vis de ma mère être à la fois le médecin et le fils c'est très compliqué parce que je n'accepte pas.”*

M05 *“Mais les miens, j'arrive pas à imaginer encore que mon père va mourir si vous voulez. J'arrive pas à imaginer la vie sans ça, (sourire, émue), alors que médicalement je suis parfaitement consciente”*

4. Relation personnelle avec la mort

- Relation personnelle avec la mort

Les médecins interrogés ont leur propre vision concernant leur mort. Certains se sentaient paisibles avec l'idée et n'avaient pas de souci à en parler. Un des médecins rapportait un sentiment d'inconfort vis à vis de sa mort. Un autre nous rapportait être apaisé par ses croyances concernant l'après-mort.

M09 *“C'est le on va tous finir de vivre hein donc c'est mieux d'être en paix avec le concept parce que sinon... alors je sais bien que quand t'es pas en paix c'est la que tu fais des poèmes d'enfer mais bon (rires), voilà mais bon moi je suis assez paisible avec ça.”*

M06 *“oui ça m'intéresse c'est important. Enfin c'est pas que ça m'intéresse, c'est important. On parle de la mort. On parle de la souffrance. On parle de la tristesse. Je dirais de là c'est important.”*

La plupart se questionnent encore quant à leur mort, ainsi qu'à la définition même de celle-ci.

M05 *“C'est pour ça qu'il faut être au clair soit même, un des plus gros travaux qu'on a eu à faire en formation, c'est de savoir, chacun de nous de savoir d'où on en était la notion e vie et de mort. Et notre propre mort, les morts qu'on avait perdus etc.”*

Certains évoquaient également la mort de leurs patients et rappellent qu'il est nécessaire de ne pas se sentir responsable ou de le vivre comme un échec.

M10 *“Donc je vois vraiment ça pour moi, j'y vois pas du tout une forme d'échec. Comme, parce qu'en fait La mort pour moi c'est pas une expression de mon impuissance par exemple”*

M11 *“Non. Non puisque sinon j'aurais arrêté le métier il y a bien longtemps puisque je n'ai que des échecs dans mon activité professionnelle (rires) donc bon ça serait très limitant très rapidement. Donc non c'est pas mon cas.”*

- Réfléchir sa FDV

Trois médecins nous ont évoqué leur fin de vie et leur façon de s'y préparer. Un seul nous a avoué avoir rédigé des directives anticipées.

M11 "Je pense que j'ai comme tout le monde des idées sur les soins que j'accepterais ou pas en situation de fin de vie..."

Trois médecins nous ont révélé craindre de mourir. Un médecin nous a dit qu'il n'avait pas peur de la mort.

M02 "Voilà ben j'ai peur de la mort comme tout le monde, J'ai aucune envie de mourir en tout cas pas maintenant."

c. Cible des émotions des proches

Plus de la moitié des médecins interrogés ont évoqué le fait d'avoir déjà été la cible des émotions des patients en situation de fin de vie et de leurs proches (avant ou après la mort du patient). Les peuvent être cible de l'agressivité, du mécontentement et des plaintes des proches et des patients.

M11 "(...) Il faut avoir compris que, ou plutôt ce mauvais rôle ne devient acceptable que parce que c'est le seul qui est possible et c'est le seul qui va permettre à la famille de cheminer, sinon on va être dans l'opposition ce qui est une impossibilité à cheminer. Puisqu'ils vont dire, moi je vais dire que c'est la maladie, ils vont dire que non, et je veux dire on s'en sort pas et on pourra pas faire entendre"

M01 "Là c'est enfin, tu te prends de plein fouet toute la... La douleur des parents, la colère..."

M05 "Les difficultés c'est quand les gens ont vous savez une faculté d'oubli de situation traumatiques, qui me reprochent à moi ce qu'il s'est passé auparavant."

d. Difficultés liées à la PEC

1. Difficultés sur le plan médico-social

Les PEC lourdes avec des patients possédant beaucoup de comorbidités étaient identifiées comme plus difficiles par plusieurs médecins, d'autant plus qu'un médecin trouvait les pathologies des patients de plus en plus complexes. Certains rapportaient une difficulté à gérer les thérapeutiques propres aux SP. Un seul déclarait ne rencontrer aucune difficulté médicale.

M05 "Et donc en plus maintenant vous avez de plus en plus des patients qui ont deux cancers ! voire en même temps. Donc il faut tout gérer."

Les patients avec une PEC psycho-sociale lourde ou compliquée impactaient plus les médecins.

M05 “Le seul truc qui m’est arrivé assez souvent c’était quand les patients avaient une fin euh qui se s’annonçait compliquée qui n’arrivait pas à céder si vous voulez. Et ça m’est arrivé plein de fois dans le weekend de me dire « bon qu’est ce que tu vas faire là maintenant ? comment tu vas faire aborder avec eux ? » etc... Et là TAC, ça se libérait.”

2. Difficultés relationnelles

Deux médecins ont déclaré trouver la gestion de l’humain difficile, et être moins à l’aise sur le plan affectif. Un médecin nuancait en disant être plus impacté quand la relation de confiance avec le patient était altérée. Un autre disait être plus impacté quand les patients étaient dans un état physique dégradé.

M06 “Après je suis pas à l’aise sur le plan, comment dire... pas relationnel mais affectif où ça impacte quoi du coup donc la fin de vie”

3. Faire face à l'acharnement thérapeutique

Quatre médecins ont dénoncé une trop grande surmédicalisation des SP, qui pouvait être impactante émotionnellement, qu’il fallait combattre. Un médecin rapportait une pression à ajouter des thérapeutiques en présence d’autres professionnels de santé, alors qu’elles n’étaient pas forcément justifiées.

M02 “Moi je trouve que comme je l’ai dit la mort est trop médicalisée. Euh qu’il est difficile en 2023 encore de mourir sans hydratation alors que c’est un traitement, et que quand on mange plus bah mettre une hydratation pour moi ça n’a aucun sens.”

M03 “Et que je trouve je trouve actuellement qu’elle est de plus en plus médicalisée aussi. Et qu’on perd euh bah le ...Le sens de l’humain aussi parce qu’on est plus en soins palliatifs”

4. Gérer l'incertitude

Presque la moitié des médecins rapportaient être dans l’incertitude régulièrement, notamment au niveau de la durée des PEC, et faire face aux demandes de réponses sur le pronostic.

M09 “C’est je le pronostic là c’est beaucoup plus difficile, parce que il y a euh il faut gérer sa propre incertitude, moi je souvent je dis que je n’en sais rien quoi.”

5. Imprévisibilité des soins en SP

Trois médecins parlaient d'imprévisibilité lorsqu'ils évoquaient les soins palliatifs, notamment pour parler de la survie des patients. Chaque PEC est unique.

M01 "On peut jamais prévoir : quand on prévoit on se plante une fois sur 10 donc quand on dit il va décéder d'avoir la fin de la semaine ça dure. Et puis quand on dit bah non ça va peut-être durer..."

6. PEC des symptômes

Quatre médecins déclaraient rencontrer des difficultés pour gérer les symptômes de leurs patients comme la douleur ou l'agitation. Les situations urgentes au domicile et les sédations réfractaires étaient également sources de difficulté.

M04 "Bah plutôt gestion de la douleur qui peut être compliqué, euh on y arrive pas toujours bien.(...) Ou un patient qui serait agité, ou avec une souffrance morale enfin voilà ouais."

M03 "Donc là c'était pas très cool et ça s'est fini euh sur 72h ou il faisait que criser, il y avait des phases de récupération mais il a mis du temps à partir. Euh donc on a du faire une sédation profonde parce que c'était trop compliqué..."

e. Gérer ses émotions

La quasi-totalité des médecins ont déclaré ressentir des émotions régulièrement, utilisant plusieurs moyens afin d'apprendre à les gérer et d'exercer leur métier avec leurs ressentis.

1. Avec l'expérience

Cinq des médecins interrogés décrivaient clairement avoir appris à mieux gérer leurs émotions grâce à leur expérience.

M06 "Sinon sinon sinon je disais que ça me touche un petit peu mais ça me blesse pas donc du coup je je passe assez vite à autre chose je crois que je me suis comment dire? Endurci, et, c'est, ça me blesse pas, ça me touche"

2. Besoin de partager

La majorité des médecins interrogés nous ont déclaré ressentir le besoin de partager leurs émotions afin de se sentir mieux.

- Avec les confrères

Six médecins nous disaient partager leurs émotions et ressentis avec leurs confrères en cabinet ou avec leur équipe médicale et paramédicale. Un des médecins ne partageait pas ses expériences avec ses collègues.

M10 “Et j'essaie vraiment d'instaurer ça, Une grande grande solidarité, ce qui est présent, Et vraiment de verbaliser ce qui nous est douloureux. Et elles viennent, ou en parlent entre elles les infirmières et les aides soignantes. On en parle beaucoup entre nous aussi, mais on en parle aussi.”

M06 “Je t'avoue que j'en ai pas trop parlé avec mes collègues, pas trop l'occasion. C'est peut-être pas quelque chose qu'on a abordé si facilement ça que ça il y a 30 ans.”

- Avec les proches

Parmi les sept mêmes médecins, quatre partageaient leurs expériences avec leurs proches et trois refusaient de le faire.

M03 “Et après moi j'en parle à la maison aussi euh avec mon mari, parce que j'ai la chance de pas être toute seule, donc euh il absorbe aussi mon émotionnel de la journée voire aussi des dernières semaines.”

M08 “Dans le privé non, je n'amène pas le travail à la maison. C'est un moyen de justement de...”

- Avec des psychologues

Deux médecins déclaraient ressentir le besoin d'être suivi ou étaient déjà suivi par un psychologue.

M05 “quand je je, comme j'ai eu d'autres évènements dans ma vie qui m'ont amené à de la psychothérapie, euh quand j'en avais besoin j'allais en parler avec le psy tout simplement.”

3. Laisser aller ses émotions

Cinq médecins nous ont dit ressentir le besoin d'évacuer et de laisser aller leurs émotions pour mieux les accepter et ainsi mieux les gérer.

M04 “Enfin il y a des fois ... Je suis rentrée chez moi, j'ai pleuré un bon coup, et puis après ça allait... Des fois c'est un peu dur...”

M02 “Mais oui je suis encore touchée régulièrement et heureusement parce que le jour où je serai plus touchée, Je me poserais vraiment des questions, ça serait vraiment le moment que j'arrête.”

4. Prendre de la distance avec les patients

Neuf médecins ont abordé le concept de “distance” avec le patient. Celle-ci serait nécessaire afin de mieux se protéger en tant que médecin, cependant la limite théorique reste floue.

M11 “Alors il faut avoir cette distance en tout cas pour rester aidant. Si on a pas cette distance on va être noyés par l’émotion et du coup on va pouvoir ne pas pouvoir être aidant avec le patient”

M11 “Et ça effectivement, cette “bonne distance” telle qu’on l’appelle en soins palliatifs ce qui veut rien dire en tant que tel euh, mais cette bonne distance effectivement est un bon repère à avoir et puis après on a le droit aussi de ne pas avoir cette bonne distance tout en en faisant la critique a posteriori et de savoir justement pourquoi on l’a pas eu et comment (...) mais ça j’allais dire c’est l’exercice au quotidien et euh c’est l’amélioration des pratiques.”

5. Prendre sur soi

Quatre médecins nous disaient qu’en tant que professionnel de santé il était important de prendre sur soi, de ne pas montrer ses émotions aux patients.

M04 “Bah... Des fois pendant la journée j’encaisse, j’essaie de rien montrer, de rester neutre.”

M07 “et là à 24 ans vous avez une charge émotionnelle qui monte dont je vous parle pas. Et que vous devez maîtriser. Parce que vous êtes le, pour eux, vous êtes le sachant, vous êtes Dieu vivant qui que vous soyez, ils savent pas qui vous êtes.”

6. Ressources personnelles

La plupart des médecins nous ont dit posséder des ressources personnelles qui les aidaient à mieux gérer les émotions découlant de leur métier, de leur rapport à la fin de vie et la mort. Il pouvait s’agir de religion ou de culture, de méditation ou de philosophie, de famille ou de collègues.

M07 “oui j’ai eu la chance d’avoir ça (parle de son éducation judéo-chrétienne). D’avoir eu un équilibre grâce à ça, d’avoir des racines. C’est ce que je dis, tous ces jeunes actuel les jeunes Covid là, tous ces jeunes qui sont livrés à eux mêmes n’ont pas de racines, ils ont pas de piliers, ils se cassent la gueule au premier obstacle, ils s’effondrent, ils paniquent, tous s’effondrent sous leurs pieds.”

M10 “Et j’ai pas comment dire j’ai franchement je médite et il m’arrive de méditer en rentrant chez moi, en même temps je vais méditer sur ma journée.”

f. Remise en question

La totalité des médecins déclaraient se remettre en question en permanence. Ces réflexions pouvaient concerner leur carrière, leurs PEC passées ou en cours, le sens de leurs PEC, la mort elle-même, la mort de leurs patients, l'abord à la fin de vie, leurs limites émotionnelles.

M01 "C'est à dire si, si je mets en place une perfusion pourquoi je la mets euh, dans quel objectif, voilà ça oblige je trouve à réfléchir."

M10 "Je suis alors, j'ai tellement changé au bout de toutes ces années d'avis, d'idées, de Beaucoup de choses en fait."

Ils se remettaient en question dans le but de toujours s'améliorer.

M03 "Bah justement à chaque situation j'essaye de garder le mieux de ce qu'on a fait, le retour que j'ai de la famille..."

Certains pouvaient également ressentir des doutes et même des regrets concernant certaines de leur PEC.

M05 "J'ai fait des erreurs, il y a des familles que j'ai mal, que j'étais un peu trop énervée etc et que euh j'avais euh des lettres enfin entre guillemets des plaintes. Et euh le pire c'était que ils marquaient que j'étais méchante etc, je reconnais que des fois j'ai pas pris le temps, de m'asseoir dans le couloir, nanani nanana, et que eux ils étaient, il fallait faire ça. J'ai fait des impairs, je les ai faits ces impairs, je le reconnais."

E. Vécu, expérience

a. Expérience personnelle

1. Expérience personnelle

La plupart des médecins nous ont révélé avoir acquis leur expertise en soins palliatifs sur le tas, en se formant seuls, puis en s'améliorant au fil du temps et des prises en charge. Deux avaient validé un Diplôme Universitaire de soins palliatifs. Un médecin nous a révélé avoir fait évoluer sa carrière avec le développement des SP depuis trente ans en France.

M07 "Oui c'est plus le vécu. Je pense que je suis d'une génération ou si vous voulez contrairement aux jeunes qui sont extrêmement bien formés maintenant. Moi je suis une génération ou on s'est formés sur le tas. Pour toutes ces situations compliquées à gérer."

M08 "En interne. J'ai pas passé les diplôme... Enfin j'ai suffisamment d'expérience pour gérer facilement, maîtriser complètement le sujet. Complètement."

2. Expérience personnelle traumatisante

Au moins quatre médecins nous ont parlé des expériences traumatisantes qu'ils avaient pu vivre. Ces expériences leur ont tous beaucoup appris, certains ont pu en tirer du positif.

M10 "Genre je sais qu'il y a des moments ça a impacté mon moral. Des fois ça peut impacter mon moral de me dire j'ai pas été là comme ça a été le cas de cette patiente parce que j'aurais bien aimé être présente au moins dans les quelques jours avant son décès. Mais pas le moment du décès. Non franchement."

3. Expériences annexes

Un des médecins nous a appris être un ancien psychiatre et que cela l'aide énormément dans son activité de SP. Certains médecins puisaient leurs ressources également dans leurs passages en tant qu'interne, ou dans leur ancienne carrière, dans des spécialités telles que les urgences ou la réanimation. D'autres médecins nous ont déclaré avoir réalisé des formations annexes afin de parfaire leur expertise en SP, telles que la psychothérapie, l'algologie, les SP pédiatriques. Un médecin est également coordinateur d'EHPAD.

M11 "les entretiens de soins palliatifs de toutes façons sont très proches des entretiens de psychiatrie puisque la seule différence c'est que la souffrance du patient en psychiatrie elle est euh comment dire... je ne dirais pas qu'elle n'est pas réelle mais en tout cas elle est parfois essentiellement psychique"

M07 "mon expérience maintenant 12 ans en maison de retraite en EHPAD m'a apporté Énormément à ce niveau-là, énormément ! Est venu compléter, Et puis d'autant plus que comme je le disais Tout à l'heure, ça fait des progrès immenses sur le plan de la prise en soins de la fin de vie, des soins palliatifs, de la fin de vie."

4. Évolution de la formation en SP

Trois médecins nous ont dit être témoins d'une amélioration de la qualité des SP, avec des jeunes médecins mieux formés et plus nombreux à être formés.

M07 "Alors maintenant les jeunes sont beaucoup plus formés, ils sont pré-formés, De manière d'ailleurs très performante, au cabinet, nous collaborateurs sont des machines. Ils savent tout, ils sont très performants dans le savoir, après il leur manque l'expérience. Ils ont une formation qu'on est loin d'avoir. Bon aussi parce que la médecine a progressé et la prise en soins aussi."

5. Performance des réseaux de SP

Deux médecins nous ont révélé ne pas ressentir le besoin de plus se former car ils peuvent s'appuyer sur leurs réseaux de SP et l'HAD de leur secteur.

M03 "Alors non jamais parce que j'en ai fait des accompagnements à domicile, mais je trouve qu'avec les réseaux d'HAD et je crois que ça s'appelle plus Reliance maintenant euh je sais plus comment ça s'appelle mais j'ai déjà travaillé avec eux euh en faisant les évaluations communes on me laisse quand même à domicile des consignes et ils sont dispos il y a des psychologues, je trouve que le réseau qui se déplace à la maison pour moi c'est un bon accompagnement. J'ai pas eu, j'ai pas euh eu de besoin en tout cas, j'ai pas eu le besoin euh, mais pourquoi pas, parce que c'est quand même quelque chose qui me plait le palliatif."

6. Relation avec la loi

Un des médecins nous a raconté une expérience qui lui a fait remettre en question les lois concernant la fin de vie. Un autre nous a rappelé l'importance de remettre en question les lois encadrant les soins palliatifs depuis plus de trente ans.

M10 "Il y aurait moins de regrets d'avoir transgressé un peu la loi que d'avoir fait des choses avec lesquelles je n'étais pas d'accord en fait. Donc voilà (...) J'étais pas chef à l'époque. Et j'ai dit à mon équipe, si jamais ça arrive sachez que ça se passera pas pareil. Que j'écouterai loi ou pas ce que moi je pense juste. Parce que plus jamais je referais ça. Plus jamais en fait."

M05 "Elle était elle ne parlait pas, il y a une loi qu'il vous faut mentionner dans tout ça c'est la loi de 2002, c'est le droit des patients. Parce que le rapport a été complètement différent sur le rôle du médecin et du patient."

b. Manque d'expérience

1. Manque d'expérience

Un des médecins nous a révélé ressentir le besoin de plus se former et qu'il pensait à le faire. D'autres nous ont raconté leur manque d'expérience avant de faire des formations et de gérer plusieurs fins de vie.

M04 "Après je sais que du moment qu'on passe un peu, surtout sur les fins de vie en fait, quand on passe en I.V. ou des choses comme ça moi je maîtrise pas trop en fait. (...) Euh après oui bah me former un peu mieux. Bon ça je pense le faire prochainement."

2. Évolution médicale en oncologie

Plus de la moitié des médecins nous ont révélé avoir du mal à suivre les nouvelles avancées en oncologie, les nouveaux protocoles, les nouvelles thérapeutiques. Ou bien même avoir peu de connaissance concernant l'oncologie actuelle.

M03 "Seulement c'est dur aussi pour nous de se tenir à jour de tous les protocoles, de tout ce qui est fait, il y a plein d'essais,"

M05 "surtout maintenant avec les thérapies ciblées c'est un, d'un complexe... Parce que j'ai vu des maladies multi métastatiques régresser avec ces traitements. Sauf que, on sait pas si ça va rechuter ou pas. Et donc il faut gérer tout ça."

3. Manque de formation des spécialistes

Trois des médecins ont critiqué le manque de formation de spécialistes concernant la fin de vie et les SP, et donc parfois leurs mauvaises prises en charge, même chez les oncologues.

M08 "Et où les oncologues n'ont pas cette formation là. Et où ils sont bon ils ont au moins au moins l'avantage, enfin faut reconnaître, ils nous appellent, au moins ça. Pourtant on est obligés, on rame, il y a beaucoup de de ... (rires) de maladresse qui sont faites dans ce cas de prise en charge."

M05 "Parce que euh je vais vous expliquer l'exemple le plus typique c'est la cardio. La cardio vous savez que (mime d'être effrayée) anticoagulants machins tout ça, il va mourir !"

Certains médecins ont aussi décrit une forme de négligence des SP par plusieurs spécialistes et médecins généralistes.

M02 "alors pour moi les soins palliatifs, c'est vraiment une prise en charge euh extrêmement importante dans la médecine souvent négligée. Mal enseigné très mal enseigné très peu enseigné parce que on est encore dans le médecin entre guillemets tout-puissant qui s'est tout guérir et qui doit tout guérir."

F. Moyens

a. Manque de moyens

1. Moyens généraux

Les médecins interrogés ont tous déploré le manque de moyens humains, de formation, de temps, de ressources, de matériel et de médicaments.

M03 "Mais de façon générale, c'est du personnel, du personnel qui a du temps, parce que le palliatif c'est du soin enfin du nursing vraiment."

M04 “- Oui en stock. Les manques de médicaments... J'avais rien. En fait tu peux rien lui donner parce que... bah il y en a aucun en fait qu'on peut donner.”

Certaines ont demandé précisément plus de lits de soins palliatifs. D'autres se plaignaient de la charge administrative.

M08 “Donc nous on préfère opter, j'ai rien contre les USP, au contraire, moi la seule chose que je demande c'est qu'on en ai une ici. Hein voilà. Ou alors un SSR soins palliatifs moi je serai le premier content.”

2. Moyens pour anticiper les PEC

Deux médecins de soins palliatifs ont particulièrement décrit un manque de moyens afin d'anticiper les prises en charge en amont de l'hospitalisation. Un des médecins nous a parlé des consultations “d'advance care planning” encore peu développées en France.

M11 “Parce que par les accompagnements, pas les soins palliatifs, mais si on se confronte avec pas de médecin traitant sur les territoires, pas de place en services hospitaliers, pas d'HAD disponible pour venir soutenir l'intensification des soins à domicile, si on a pas les moyens de rompre l'isolement de certains patients à domicile avec les auxiliaires de vie, avec d'autres dispositifs, c'est vrai que s'engager dans quelque chose qu'au final on ne pourra pas offrir euh bah c'est compliqué pour les soignant il vaut mieux en faire entre guillemets l'économie plutôt que de tomber sur une frustration qui sera celle du soignant, celle de la famille et celle du patient”

M11 “Euh de précoce qui était envisagé puisqu'il y avait cette idée d'avoir des consultations d'advance care planning.”

b. Moyens adaptés

Plusieurs médecins ont tout de même rapporté une certaine qualité des soins et des moyens adaptés en services de soins palliatifs.

M03 “c'est quand même des services ou ils sont hyper préservés ou ils sont nombreux pour le nombre de patients à surveiller.”

M01 “Le médecin ne peut pas se démultiplier, plus tous les autres donc c'est vrai qu'en pédiatrie, comme heureusement il y en a très peu, On a plus de temps de donner. On a vraiment le temps de, de pouvoir faire ça. Et je pense ça, c'est un vrai luxe comme. C'est un luxe pour nous c'est un... on pas dire que c'est un luxe pour les patients mais en tout cas c'est un luxe pour nous”

DISCUSSION

I. Description des résultats

A. Relations interprofessionnelles

a. Un travail coordonné en pluriprofessionnalité

La coordination de la PEC est une mission de tous les médecins interrogés, que cela soit par la gestion du patient et des proches, par la gestion des moyens mis en place, par la gestion du parcours de soins, par la sollicitation d'aide auprès de structures.

La pluriprofessionnalité était considérée comme la clé de voute d'une prise en charge globale de la fin de vie. La collaboration entre médecins et surtout avec les infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues et autres professions médicales ou paramédicale était efficiente pour la plupart des médecins, qu'elle se situe à l'hôpital ou en ambulatoire. Pour la plupart des médecins interrogés, les décisions se prenaient en équipe et les désaccords pouvaient être considérés comme nécessaires et importants car ils permettaient de faire avancer certaines situations. Le travail d'équipe permettait selon les médecins de pallier les difficultés de chacun et donc de réaliser des prises en soin toujours plus efficaces. Plusieurs médecins nous ont également décrit devoir gérer les équipes paramédicales et les soutenir dans leurs difficultés.

Cette notion de pluriprofessionnalité a été jugée tellement nécessaire par les médecins que certains nous ont révélé un sentiment d'inquiétude concernant leurs confrères médecins généralistes isolés dans leurs pratiques et seuls dans l'adversité de certaines situations de fin de vie.

b. Un soutien des structures

Il est ressorti de notre étude que la plupart des médecins en ambulatoire avaient besoin d'aide des structures d'hospitalisation à domicile ou d'équipes mobiles de soins palliatifs concernant certaines de leurs prises en charge de fin de vie. Cela correspondait aux PEC les plus lourdes, difficiles à gérer au domicile avec besoin de matériel pas forcément disponible en ville comme des PCA. Les situations étaient complexes sur niveau médical, avec des patients douloureux résistant aux traitements classiques, sur le plan technique avec des traitements injectés non maîtrisés, ou sur le plan social avec des patients isolés. Le degré d'autonomie était variable selon les médecins ambulatoires.

Pourtant, les médecins en soins palliatifs ont mentionné apporter leur expertise aux MG, qui restent décisionnaires sur la PEC de leur patient et qui ne prennent pas toujours en compte ces recommandations. Pour mettre en place une prise en charge en SP, les médecins traitants doivent d'abord contacter les structures de soins palliatifs, mais cette démarche serait souvent chronophage et pourrait être compliquée par des aspects administratifs, malgré l'existence de réseaux centralisant les appels comme le Dispositif d'Appui à la Coordination 31.

c. Une communication à développer

La plupart des médecins ressentait un sentiment de confiance envers les structures. Cela était en général expliqué par la disponibilité de ces dernières, une communication rapide et efficace, une accessibilité préférentielle des structures de SP en comparaison de certaines autres spécialités. Cette notion est retrouvée dans la thèse du Dr Fabre portant sur la communication ville-hôpital en Midi-Pyrénées où les médecins généralistes ayant répondu au questionnaire sont plutôt satisfaits (60%) de la communication avec les praticiens hospitaliers (9).

Ces mêmes médecins se sont également plaints du manque de communication avec les spécialistes (notamment les oncologues) et du manque de communication entre les spécialistes eux même. Cela se traduisait par la difficulté de joindre ces derniers, par téléphone ou par mail, ainsi que par des pertes d'information (courriers non envoyés ou trop tardivement) pouvant nuire à la prise en charge des patients. Les médecins pouvaient se retrouver dans des situations délicates dans lesquelles ils ne savaient pas si le diagnostic avait été annoncé par l'oncologue. Les patients auraient rapporté se retrouver dans des situations où le spécialiste aurait éludé l'annonce et les explications qui s'en suivaient. Ils souhaitaient tous améliorer cette communication et potentialiser ce lien entre acteurs déterminants de la FDV des patients.

Ce constat est retrouvé dans la thèse du Dr CHIOUKH, où les MG se plaignaient de difficultés pour accéder aux comptes rendus, d'un manque d'information pratique concernant des situations palliatives, d'un manque de proximité, d'échange (10).

d. Des différences de points de vue

D'autant plus que les décisions ne seraient pas toujours les même entre les médecins, et lorsqu'elles sont divergentes, le patient devient la victime de ces différences de point de vue. Il en serait de même pour la formation et les connaissances dans le domaine des soins

palliatifs, que les médecins interrogés critiquaient chez les spécialistes comme les oncologues, pourtant confrontés régulièrement à la fin de vie. Certains médecins nous ont même parlé de la négligence des SP par des spécialistes et des médecins traitants. Dans la thèse de SONDHOO, un médecin racontait comment un oncologue se désintéressait d'un patient lorsque les soins curatifs arrivaient au bout (11).

e. Une formation insuffisante

Les médecins rapportaient avoir appris les SP en majorité grâce à leurs expériences, qui ont pu être parfois traumatisantes et mal vécues. En général celles-ci étaient leurs premiers contacts avec la mort et les avaient marqués. Ils manquaient justement d'expérience et de préparation comme décrit dans la thèse du Dr DECROIX soulignant les difficultés d'internes devant leurs premières PEC de FDV, avec des sentiments d'échec et des difficultés à gérer leurs émotions (12). Ce manque d'expérience est déploré par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) qui montre une faible part des soins palliatifs dans la formation continue des soignants avec seulement 2,6 % des médecins libéraux formés (13). Les médecins interrogés ressentaient pour la plupart le besoin de plus se former. Paradoxalement, certains médecins nous ont dit ne pas ressentir le besoin de se former car les réseaux sont performants sur leur secteur. Certains médecins nous rapportent des expériences annexes qui les aident dans leur pratique quotidienne, par exemple en psychiatrie.

f. Le médecin généraliste parfois mis à l'écart

Plusieurs médecins généralistes nous ont rapporté devenir des spectateurs de la prise en charge, ils se sentaient comme dépossédés du patient une fois que les structures (HAD, équipes mobiles de soins palliatifs, spécialistes, oncologues) étaient impliquées. Selon les médecins généralistes, ces structures prennent en charge le patient en les reléguant au second rôle, pourtant acteur principal et pivot de la prise en charge des patients. Ceci génère un sentiment de frustration chez certains médecins, qui se sentent mis à l'écart et donc moins impliqués. Ces notions sont retrouvées dans la thèse du Dr CHIOUK où ils avaient aussi le sentiment d'être mis de côté et se retrouvaient à gérer des patients en HAD sans en avoir été informés. Aussi, ils sont appelés au dernier moment sans rien savoir sur la situation et on leur demandait d'agir. Ceci pouvait donc constituer un obstacle à leur demande d'intervention (10).

Cependant certains médecins généralistes sont soulagés de la présence de ces structures car ils estiment que la prise en charge sera de meilleure qualité, d'autant plus qu'ils ont peu de

temps pour gérer ces situations chronophages. Aussi, les médecins en soins palliatifs nous parlaient de la difficulté de remettre les médecins traitants au centre du suivi des patients. Dans la thèse du Dr TRYLESKI sur la collaboration entre médecins coordinateurs et MG, les médecins coordinateurs avouaient que les MG ne sont pas assez impliqués par l'hôpital quand une HAD était décidée (14).

Dans la thèse du Dr SEURE-PINSON est aussi abordé le manque d'implication des médecins généralistes dans les décisions, notamment hospitalières, qui était une des principales difficultés rapportées. Ils souhaitaient être plus intégrés dans ces prises de décision, se sentant légitimes afin d'apporter leur connaissance et leur point de vue sur ces patients qu'ils suivaient depuis de nombreuses années (15).

Une explication possible de nos observations serait que les médecins interrogés, étant particulièrement intéressés par la question de la fin de vie, souhaitaient se positionner comme des acteurs centraux dans la prise en charge de leurs patients. À ce titre, ils exprimeraient le besoin de disposer de toutes les informations nécessaires fournies par les spécialistes, et ce, de manière détaillée. Ils ne se contenteraient pas d'un simple compte-rendu, mais privilégieraient des échanges approfondis, y compris des appels permettant de discuter de l'état des patients. Il est possible que, dans d'autres spécialités, un compte-rendu succinct soit suffisant, ce qui n'est pas le cas dans le contexte de la fin de vie, où des enjeux éthiques majeurs et des décisions lourdes de sens sont à prendre pour le patient et ses proches.

B. Relation médecin-patient-proches

a. Un accompagnement essentiel du patient et des proches

Les médecins ayant participé à notre étude parlaient tous de l'importance de l'accompagnement des patients et de leurs proches avec respect et honnêteté. En effet, cela représentait une grande partie de la prise en charge. En soins palliatifs, la prise en charge globale du patient est parfois lourde sur le plan somatique et psychologique.

En effet, les patients et leur famille souffrent de la situation que le médecin doit gérer par des moyens médicamenteux et non médicamenteux, avec une approche empathique. La souffrance du patient et des proches est décrite comme la principale difficulté des médecins dans la thèse du Dr HERY (16).

La prise en charge des proches prend une part considérable sur le temps de consultation du médecin dédié au patient. Ils ont besoin d'être rassurés, encadrés et écoutés comme le patient. Ces notions sont aussi abordées dans la thèse des Dr VOIRY et PERROTEY portant sur le ressenti des aidants de patients en fin de vie. Cette thèse souligne l'importance d'anticiper et de prendre en charge la fatigue des aidants, car cela peut favoriser un meilleur maintien des patients à domicile (17). En leur proposant des aides adaptées, du soutien, et des possibilités d'hospitalisation de répit, les médecins peuvent soulager les aidants et contribuer à une prise en charge plus sereine en fin de vie.

b. Des médecins disponibles et dévoués

Les médecins interrogés disaient s'être donné pour objectif de s'occuper au mieux des patients en se rendant le plus disponible possible dans ces moments. On peut modérer ces résultats par le rapport de la Cour des Comptes pointant l'insuffisance d'implication des MG sur les SP. Ils réalisent une à trois prises en charge par an du fait de la faible densité médicale, du peu de temps dont ils disposent, et de la raréfaction des visites à domicile (5). Une étude sur le refus des MG de prendre en charge des patients en SP, montre que la peur du burn out, le manque de disponibilité, l'empiètement sur la vie personnelle, des aidants fragiles, l'isolement, constituent des freins (18).

Bien que quatre-vingts pour cent des patients expriment le souhait de décéder à domicile (4), peu réalisent la complexité de cette prise en charge et les conditions requises pour la rendre possible. Pour cela, il est essentiel de mettre en place une coordination efficace entre le médecin traitant, les soignants et les aidants, les trois piliers indispensables d'une prise en charge à domicile. Une difficulté majeure réside dans le manque de personnel soignant qualifié pour assurer cette prise en charge.

c. Une annonce à ne pas manquer

Vient ensuite l'annonce du diagnostic, que les médecins décrivaient comme un moment crucial dans la prise en charge des patients. Elle était souvent mal vécue, car elle pouvait être faite trop rapidement, mal expliquée, ou le patient n'était pas en état de comprendre pleinement. Parfois, le patient réagissait en se fermant. Le médecin devait alors revenir sur cette annonce pour s'assurer que le patient et ses proches avaient bien compris, afin de permettre au patient de réfléchir, de progresser dans son acceptation de la situation.

Les réactions variaient d'un patient à l'autre et selon les médecins, certains éprouvaient plus de difficultés à gérer ces situations. Certains patients pouvaient accepter le diagnostic,

tandis que d'autres le rejetaient en adoptant une forme de déni. Ce déni était un point clé à prendre en charge au cours des PEC de FDV : les patients refusaient la pathologie, l'aggravation des symptômes ou le pronostic. En effet le médecin devait respecter ce déni qui pouvait être décrit comme moteur par le patient.

d. Une volonté d'autonomiser le patient

Dans le même esprit, il était important pour les médecins interrogés d'autonomiser les patients dans leurs choix concernant leur avenir et leur santé. Ils cherchaient à soulager les symptômes physiques et psychiques pour permettre aux patients de réfléchir plus sereinement, car la souffrance rend difficile la prise de décision en toute conscience.

Le refus de soins, droit fondamental du patient, est une réalité des prises en charge de fin de vie, avec le refus d'aide à domicile, de certains traitements notamment antalgiques. Face à cette décision, les médecins se trouvent dans l'obligation de respecter la volonté des patients, souvent épuisés par des soins prolongés ou peu convaincus de leur bénéfice. Les médecins essayaient de s'adapter au mieux à leurs besoins.

e. Une fin de vie à anticiper

Les médecins souhaitaient donner aux patients et à leurs familles les moyens d'anticiper la fin de vie, mais ils étaient souvent confrontés à des situations critiques où la fin de vie approchait sans que rien n'ait été discuté ni organisé. Cette difficulté pourrait être liée au refus de la mort dans la société française, où la fin de vie est rarement abordée par peur. Un médecin soulignait que la société valorisait l'image de jeunesse et de santé, ce qui laissait les patients et leurs familles peu préparés à accepter la réalité de la mort.

Les médecins essayaient donc de créer un climat d'espoir et de "vie" dans ces moments difficiles, visant à permettre un décès le plus paisible pour les proches. Les médecins interrogés nous expliquaient qu'ils cherchaient à créer des moments significatifs et des souvenirs pour les soutenir pendant le deuil. Cependant, il arrivait parfois que des proches considéraient le patient comme déjà décédé, ce qui renforçait l'importance du rôle du médecin pour préserver une atmosphère empreinte de vie et de dignité autour du patient.

Un médecin en soins palliatifs proposait la mise en place de consultations anticipées à l'image des consultations d'*advance care planning* pratiquées dans d'autres pays (19). Elles permettent de fluidifier la prise en charge en fin de vie des patients atteints de pathologies chroniques en les faisant rencontrer les équipes de SP. Cependant, le manque

de praticiens et de moyens empêche la pérennisation de ces initiatives comme mis en évidence dans plusieurs travaux de thèse (10,20,21). Le rapport de la Cour des comptes de 2021 souligne que cet accès reste insuffisant en France (5).

Les directives anticipées, abordées par peu de médecins dans notre étude, étaient un moyen de discuter de la fin de vie et de la prise en charge à suivre lors d'une aggravation des symptômes. En effet, moins de la moitié de la population française connaît les directives anticipées, seulement treize pour cent des plus de cinquante ans les ont déjà rédigées (22). Un autre moment clé est lorsqu'il fallait acter la PEC palliative. Il était essentiel de garantir que le patient comprenait sa situation. Les médecins discutaient alors de l'arrêt des thérapeutiques actives. D'après les médecins interrogés, ces deux étapes étaient nécessaires afin de garantir les bonnes conditions de la PEC palliative.

f. L'accompagnement des proches suite au décès du patient

Au moment du décès, le médecin se focalise sur les proches des patients afin de les accompagner au cours des différents stades du deuil. L'objectif des soignants était de faire en sorte que cela se passe le plus en douceur possible, en soignant l'aspect du défunt, et donnant des ressources aux proches, comme des souvenirs, ou des mots du patient pour eux pour faire face au deuil.

En soins palliatifs, le médecin accompagne le patient et ses proches tout au long de leur parcours, cherchant à instaurer un climat de soutien et de dignité malgré les défis inhérents à ces situations. Ce rôle exige une implication et une présence constante, qui confrontent les médecins à des émotions complexes et intenses.

C. Ressenti

a. Une bonne appréciation du travail en SP

La plupart des médecins nous ont dit apprécier la pratique des soins palliatifs, qu'ils soient médecins généralistes ou exerçant en service de soins palliatifs. Deux raisons principales étaient ressorties des entretiens. La première était le côté singulier de cette spécialité médicale. En effet les SP étaient décrits d'une part comme importants, comme une spécialité « à part », semblable à un cocon pour les patients car ils bénéficieraient en général d'une prise en charge appuyée, confortable, avec plus de professionnels de santé comparé à d'autres services de médecine. Il s'agit d'une spécialité où le relationnel est primordial et dont les conséquences pourraient ébranler les patients et leurs proches émotionnellement.

La deuxième raison était le sentiment de gratification ressenti par les médecins lors des prises en charge de leurs patients en SP, comme retrouvé dans la thèse du Dr DREANO-HARTZ où la majorité des médecins en SP parlaient de ce sentiment (23). Être présent pour les derniers instants et permettre aux patients de vivre leur fin de vie dans les meilleures conditions, de façon apaisée et que leur décès se passe sans franche encombre, apportait selon les médecins interrogés un sentiment de satisfaction, de sérénité, d'apaisement, de bonheur, voire même d'accomplissement.

Ce sont des sentiments positifs qu'il nous semble important de souligner, ces prises en charge étant généralement complexes.

b. Des difficultés liées aux prises en charge

Nous avons questionné les médecins concernant les difficultés qu'ils pouvaient ressentir au cours de leur prises en charge.

Tout d'abord, devoir faire face à l'incertitude était courant et régulier. Il pouvait s'agir de la durée des prises en charge imprévisible, ou de faire face aux demandes de réponses des patients et des proches sur le pronostic. La notion d'imprévisibilité est également souvent revenue dans les discours.

Les médecins pouvaient éprouver des difficultés à prendre en charge les symptômes de leurs patients, notamment les douleurs ou l'agitation, d'autant plus quand ces symptômes étaient résistants aux traitements, et surtout s'il s'agissait de situations urgentes au domicile. La maîtrise des thérapeutiques n'était pas universelle pour tous les médecins.

Les prises en charge lourdes avec des patients possédant beaucoup de comorbidités étaient identifiées comme plus difficiles par plusieurs médecins.

C'était également le cas si les patients se trouvaient dans des situations psycho-sociales compliquées, lorsqu'ils étaient isolés sans proches sur qui compter.

La gestion de l'humain était aussi sources de difficultés, sur le plan affectif mais aussi sur le plan de la relation de confiance. Quand cette dernière est altérée la prise en charge s'en retrouve impactée. Le mutisme était aussi un point complexe, car les patients ne parlaient pas de leurs problèmes avec les médecins.

Des difficultés pour les médecins pouvaient venir de la différence de perception au niveau des symptômes, de l'état de la maladie vu par les proches, voire le médecin traitant, ne voyant pas que le patient se dégrade.

La notion de surmédicalisation a été souvent abordée. La plupart des médecins la retrouvaient trop présente en soins palliatifs avec parfois le sentiment d'une pression

supplémentaire à ajouter des thérapeutiques et donc finalement d'aller contre le principe même de cette spécialité. Cette surmédicalisation pouvait engendrer des conséquences psychologiques et émotionnelles chez les médecins.

Les croyances concernant les médicaments, la culture, l'avis sur le corps médical, les religions pouvaient changer l'approche et influencer sur la PEC.

Malgré leur approche empathique, ils devaient faire l'effort d'adapter leur discours car chaque patient et chaque contexte étaient uniques.

c. Le médecin comme cible des émotions du patient et de ses proches

Plusieurs médecins interrogés ont déclaré déjà avoir été la cible des émotions des proches des patients ou des patients eux même. Il pouvait s'agir de colère, de mécontentement, de plaintes diverses. Ils endossaient le mauvais rôle volontairement afin de permettre aux gens d'avancer dans leur cheminement émotionnel, et pour ne pas être dans l'opposition, être contre-productif et générer plus de souffrance, d'incompréhension et de tension. Les patients et les proches semblaient avoir une faculté d'oubli des situations traumatiques selon les médecins interrogés (situations fréquentes en SP). Ils pourraient reprocher au médecin leur diagnostic et le pronostic qui s'en suit. Tout de même, certains médecins rapportaient un sentiment d'injustice à l'idée d'être désignés à tort comme fautifs et ce genre de situations pouvaient impacter leur moral. De plus, certains patients ou proches pouvaient être agressifs et dangereux et les médecins ne se sentaient pas toujours en sécurité. Cette notion n'a pas été retrouvée dans la littérature et nous semble intéressante à explorer.

d. Un impact émotionnel multifactoriel des PEC de fin de vie

Une étude menée auprès de médecins généralistes libéraux en 2017 en Nouvelle-Aquitaine retrouvait que le décès d'un patient était une situation que trois quarts des médecins trouvaient difficile (24). Nous avons pu répertorier les facteurs récurrents d'impact émotionnel majoré chez les médecins de l'étude.

Plus le patient était jeune, plus les médecins étaient impactés.

Une dégradation de l'état du patient rapide ou une fin de vie brutale était également plus difficile à vivre.

De plus certains médecins avaient des projections involontaires entre leurs patients en fin de vie et leurs proches, ce qui les amenaient à se remettre en question et pouvait également les impacter. Nous pouvons comparer nos résultats à la thèse du Dr TREMBLAY qui retrouve le même phénomène chez des médecins qui s'identifiaient à un homme veuf ou à

des parents endeuillés. Ils éprouvaient parfois une détresse à être en contact avec une réalité qu'ils perçoivent presque comme la leur. Un des médecins interrogés parlait d'une réaction émotionnelle « en miroir » (25,26).

Selon la proximité avec les patients : les médecins ressentaient une proximité marquée avec certains patients, notamment ceux qu'ils suivaient sur de longues périodes ou les plus attachants. Cette relation, bien que professionnelle, pouvait compliquer la prise de décision, car elle risquait de réduire leur objectivité et de les amener à sous-estimer ou surestimer certains symptômes. De même, certains médecins ont dû prendre en charge leurs propres proches. Dans ces situations, le recours à un avis externe, comme celui des équipes de soins palliatifs (ESP) ou des équipes mobiles (EMSP), pouvait être précieux pour offrir un regard plus neutre. Dans la thèse du Dr TREMBLAY, la proximité et la force du lien avec le patient décédé ont également semblé être un facteur influençant le vécu du médecin avec une expression émotionnelle plus intense quand le patient est devenu proche (26). La proximité avec le patient n'est pas exclusive aux médecins généralistes et les études menées auprès de médecins hospitaliers et d'autres spécialités relèvent la même association (26–28).

Ces facteurs revenaient assez régulièrement dans les discours, le sentiment de tristesse a également été entendu à de multiples reprises. Au contraire, un sentiment de délivrance des médecins pouvait exister, soit dans les prises en charge lourdes et longues, soit dans les situations de souffrance prononcées et résistantes des patients.

e. Savoir gérer ses émotions

La quasi-totalité des médecins ont déclaré ressentir des émotions régulièrement, utilisant plusieurs moyens afin d'apprendre à les gérer et d'exercer leur métier avec leurs ressentis. L'expérience des PEC de SP était souvent décrite comme d'une grande aide car elle avait permis aux médecins de faire face plus facilement aux situations impactantes. La formation théorique ne semble pas suffisante en soi, c'est partout l'expérience qui est mise en avant comme ressource principale (26).

Le partage des situations difficiles était sûrement le principal moyen de gérer ses émotions, ou du moins le plus décrit par les médecins. Il pouvait s'agir de partager ses expériences difficiles, ses émotions, ses impressions, ses questionnements. Cela permettait aux médecins de les aider à laisser aller leurs émotions, de se remettre en question, toujours dans le but de s'améliorer et de fournir une prise en soins de qualité aux patients et leurs proches. Au contraire certains médecins préfèrent parfois libérer leurs émotions seuls (ou

bien ils n'ont pas toujours le choix et craquent), jamais devant le patient, ou bien une fois rentrés chez eux. En effet certains nous ont rappelé la nécessité de savoir prendre sur soi et, en tant que professionnel de santé, de ne jamais montrer ses émotions aux patients. Les médecins nous rapportaient discuter principalement avec leurs collègues de façon plus ou moins organisée (débriefing, réunion, dans le couloir), quelques-uns avec leur famille. Dans la thèse du Dr TREMBLAY, les médecins semblaient également s'exprimer volontiers sur la façon dont ils vivent la mort d'un patient (26). Cela traduisait-il un besoin de partage ? Les médecins généralistes semblaient assez seuls face à la mort de leurs patients et même s'ils travaillent en groupe, les échanges avec leurs collègues sont souvent limités. L'échange avec d'autres professionnels comme les équipes mobiles de soins palliatifs ou les paramédicaux semblait être une ressource majeure pour eux. Ces résultats concordent aussi avec d'autres études auprès de médecins généralistes (29–31).

Seulement certains nous ont déclaré avoir un suivi psychologique. Dans la thèse du Dr DREANO-HARTZ, les médecins en soins palliatifs interrogés étaient à 13% en épuisement émotionnel élevé et à 33% en épuisement émotionnel modéré (23).

Certains médecins ont abordé le concept de « distance » à prendre avec le patient. Certains se positionnaient comme proches et investi dans la relation, en faisant abstraction des conséquences émotionnelles futures probables pour eux. D'autres se positionnaient bien plus en retrait et décrivaient cette distance comme nécessaire, afin d'éviter l'impact que ces situations engendrent. Cette notion de distance et ses limites restent floues. Nous pourrions nous demander comment les médecins l'abordent, ce qu'elle représente pour eux, comment ils la définissent et s'ils l'utilisent pour se protéger (32). Nous n'avons pas retrouvé d'études concernant le concept de distance entre les médecins et leurs patients.

La plupart des médecins nous ont dit posséder des ressources personnelles qui les aidaient à mieux gérer les émotions découlant de leur métier, de leur rapport à la fin de vie et la mort. Il pouvait s'agir de religion ou de culture, de méditation ou de philosophie, de famille ou de collègues.

f. Une remise en question permanente

Nous avons remarqué lors du recueil de données que les médecins se remettaient en question continuellement, concernant tous les aspects de leurs prises en charge, le sens de leur travail, le principe de mort. Ils se questionnaient constamment dans le but de

s'améliorer et de réaliser de meilleures prises en soins. Certains nous ont avoué ressentir des doutes et des regrets concernant certaines de leur PEC.

Ils pensaient aussi à leur carrière dans les SP, en réfléchissant parfois à diminuer leur temps de travail, comme 62 % des médecins en SP (23).

g. Une relation personnelle avec la mort

Nous avons questionné les médecins quant à leur vision de la mort et de la fin de vie. Chacun avait sa propre vision, ses propres croyances. Certains ont su nous en parler de façon paisible et d'autres étaient plus inconfortables concernant la vision de leur propre fin de vie. La plupart nous avouait se questionner souvent, voire tous les jours concernant leur future mort. Cette dernière pouvant même arriver avant celle de leurs patients selon les dires d'un médecin.

De plus quelques médecins nous ont dit craindre de mourir, un des médecins nous a avoué avoir rédigé des directives anticipées. Il serait intéressant d'explorer comment les médecins perçoivent leur mort. Nous pouvons nous demander quelle est la prévalence de médecins ayant déjà rédigé leurs directives anticipées. Cela pourrait faire l'objet d'un travail de thèse qui pourrait fournir des informations utiles pour mieux comprendre leurs influences et attitudes dans la prise en charge des patients.

Bien que la pratique des soins palliatifs soit valorisée pour son humanité, elle reste une discipline exigeante émotionnellement. Les soignants doivent composer avec des défis comme la gestion de l'incertitude, la surcharge émotionnelle, et le besoin de formation.

II. Forces et limites de l'étude

A. Forces

a. Sujet

Le sujet de l'étude était singulier. En effet, quelques études s'intéressaient aux ressentis de médecins généralistes, et aucune n'explorait le ressenti des médecins en soins palliatifs, notamment en Haute-Garonne. En interrogeant les médecins en entretien individuel, ils ont pu relater des expériences personnelles avec des patients et des familles de façon plus sereine et spontanée, ce qui n'aurait pas été possible avec la même qualité en entretien de groupe ou *via* un questionnaire. Nous avons réalisé une analyse phénoménologique interprétative avec une approche idiographique car il s'agissait de la méthode qui nous apparaissait être la plus adaptée dans ce contexte.

b. Échantillon

Les participants aux entretiens représentaient un panel varié en termes d'activité et de pratiques. Certains exerçaient en libéral, d'autres dans des structures, ou encore à l'hôpital. Les milieux d'exercice étaient aussi variés, de l'urbain au rural. Cela a permis une grande diversité des situations partagées et des types de prises en charge possibles.

c. Validité interne

La triangulation des données par les chercheurs et la directrice de thèse a permis de réduire la subjectivité lors de l'analyse des résultats, et donc d'augmenter la validité interne de notre étude.

d. Suffisance des données

Aucun nouveau thème n'a émergé après le neuvième entretien individuel. Nous avons choisi de réaliser deux entretiens supplémentaires afin d'assurer la suffisance des données et approfondir notre analyse.

B. Limites

a. Biais de recrutement

Une des limites de notre étude concernait le recrutement des médecins interrogés. Les participants étaient volontaires, en général ayant déjà encadré des étudiants ou étant maître de stage universitaire. Cela a pu avoir comme conséquence une moindre diversité des informations recueillies.

b. Échantillon

La plupart des médecins qui ont accepté de participer à l'étude avait un intérêt pour le sujet. Ces derniers avaient probablement plus de connaissances et avaient déjà pu se questionner sur ce sujet. Les expériences et réflexions partagées pouvaient donc être biaisées. Ceux ne se sentant pas concernés par la fin de vie ou n'étant pas à l'aise avec le sujet n'ont pas accepté de participer. Toutefois, leurs ressentis auraient été intéressants à recueillir.

De plus, il peut aussi exister un biais de désirabilité sociale, ce qui a pu entraîner des réponses plus acceptables socialement de leur part, étant donné la nature du sujet traité, ce qui a pu entraîner une distorsion entre la réalité et l'information donnée.

Il existait aussi un biais de mémorisation, car certaines expériences vécues avaient eu lieu il y a plusieurs années. Cela a pu jouer sur la qualité de la restitution.

Deux des onze médecins interrogés connaissaient personnellement l'enquêteur, cela ayant pu influencer sur le contenu des entretiens.

c. Méthodologie des entretiens semi-dirigés

Les chercheurs n'avaient que peu d'expérience dans la position d'interrogateurs et n'étaient pas formés. Ce manque de compétences a pu avoir des conséquences sur le déroulement et la qualité des entretiens, avec des difficultés à relancer les conversations et à rebondir sur certains propos tenus par les participants.

De plus, il existait un biais concernant l'analyse des données à cause de notre manque d'expérience en matière de recherche qualitative, malgré les formations du DUMG et l'aide du livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » de Jean-Pierre LEBEAU.

III. Perspectives

Plusieurs travaux de thèse ont souligné des axes d'amélioration pour les prises en charge en soins palliatifs, le plus souvent à domicile. On peut citer le travail de l'IGAS en 2017, donnant plusieurs propositions sur les fins de vie à domicile (33).

Dans notre travail de thèse, nous avons soulevé plusieurs perspectives qui pourraient faire l'objet d'autres travaux de recherche, et potentiellement représenter des idées pour améliorer les prises en charge.

Nous notons une coordination des acteurs de soins qui semble pouvoir être améliorée, notamment au cours de l'annonce diagnostique, du moment d'acter les soins palliatifs, et au cours des prises en charge des patients. Cela pourrait passer par un contact facilité entre les médecins traitants, les médecins en soins palliatifs et les spécialistes. Les pratiques autour de la fin de vie de ces spécialistes, comme les oncologues, les pneumologues, seraient intéressantes à évaluer, pour mieux comprendre leurs ressentis et leurs besoins afin de mieux travailler ensemble.

Il nous semble que les vécus et les ressentis des médecins généralistes et médecins en soins palliatifs étaient proches au cours de notre travail, et cela malgré leurs exercices quotidiens différents. Les attentes des médecins généralistes envers les structures comme la HAD ont été évaluées au cours de plusieurs travaux de thèse (34), pour autant il se sentiraient parfois spectateurs des prises en charge : comment mieux cerner et prévenir cette problématique ? Aucune évaluation des besoins et des attentes des médecins en soins palliatifs envers les médecins généralistes n'a été ce jour réalisée, quels seraient-ils ? Cette évaluation pourrait permettre d'améliorer de même la communication entre ces professionnels, les médecins en soins palliatifs rencontrant parfois des difficultés à impliquer les médecins généralistes. Cela nous permettrait à nous, en tant que médecins généralistes, d'améliorer notre exercice dans le domaine des soins palliatifs.

Le travail de synthèse de ces axes de communication nous semble important pour améliorer les prises en charge en fin de vie. Par exemple, une réunion d'annonce mettant en lien médecins généralistes, médecins en soins palliatifs et médecins spécialistes avec le patient au moment du passage en soins palliatifs pourrait permettre d'établir en commun un projet de soin personnalisé.

L'anticipation des soins palliatifs était souvent décrite par les médecins interrogés comme une voie qu'il serait souhaitable de développer.

Cela pourrait passer dans un premier temps par l'autonomisation du patient en prenant le temps de le placer au centre de sa prise en charge afin qu'il soit le plus libre possible concernant les décisions à prendre sur sa fin de vie. Aussi, autonomiser les proches et mieux les préparer, mieux les former pourrait grandement aider les professionnels de santé lors des PEC. En effet, dans la thèse des Dr VOIRY et PERROTEY, ces derniers souhaitaient même être initiés aux soins en FDV (17).

Une autre piste serait la mise en place de consultations de planification anticipée des soins en médecine générale (advance care planning). Nous pouvons nous demander quel serait l'intérêt de les réaliser en MG ? Ces dernières pourraient aussi aborder des concepts comme la rédaction des DA, désigner une personne de confiance. Comment appréhender et intégrer ces consultations en pratique ambulatoire ? Quel serait le ressenti des médecins à ce sujet ?

Nous pensons qu'il serait important d'améliorer la communication concernant la FDV dans la population générale, jugée comme encore trop peu développée par les médecins interrogés. Certains parlaient même d'un "déli sociétal de la mort". Une meilleure sensibilisation permettrait à la population française d'acquérir plus de connaissances et donc d'appréhender la fin de vie de façon plus sereine. Cette "culture palliative" devrait donc être développée, et ce, même chez les médecins qui paraissent encore trop nombreux à ne pas être à l'aise avec les soins palliatifs et la mort de leurs patients.

Pour finir, étudier les ressentis et les attentes des patients concernant leur fin de vie et/ou leur mort pourrait nous apporter des éléments afin de mieux les prendre en charge.

Le ressenti des médecins concernant la fin de vie nous oriente vers plusieurs pistes qui nécessiteraient selon nous d'être mieux explorées. Comment aider les médecins à mieux gérer leurs émotions et leurs réflexions sur la fin de vie ? Quels moyens pourraient être mis en place (groupes de parole, soutien psychologique) ? Identifier leurs ressources personnelles pourrait-il être utile ?

La plupart des médecins ont décrit leurs premières expériences de FDV comme difficiles, voire traumatisantes. Comment améliorer la formation en SP des étudiants et des jeunes médecins, qui pourtant nous a été décrite comme de plus en plus qualitative, pour mieux vivre leurs premières PEC de FDV ? Faudrait-il intégrer une formation obligatoire en SP dans le cursus des jeunes médecins ?

De plus nous retrouvons peu de données dans la littérature explorant la gestion du concept de distance entre les médecins et leurs patients, notamment dans le domaine des soins palliatifs.

Pour gérer davantage de fins de vie à domicile et répondre aux attentes des patients, il nous semble important d'augmenter les moyens humains et techniques, et de continuer à réfléchir à l'amélioration de la gestion de ces fins de vie.

CONCLUSION

En France, la proportion des fins de vie prises en charge par les médecins généralistes et les médecins de soins palliatifs tend à augmenter, que ces derniers soient à l'hôpital ou à leur domicile.

À travers ce travail de thèse, nous avons questionné des médecins généralistes et de soins palliatifs de Haute-Garonne concernant leurs vécus et leurs ressentis au cours de leurs prises en charge de patients en fin de vie. L'objectif principal était de faire un état des lieux, qui permettrait d'effectuer une évaluation de leurs pratiques, les difficultés et les émotions ressenties, mais également d'entrevoir les voies de changement qui pourraient émerger.

Après avoir réalisé et analysé un total de onze entretiens semi-dirigés, de nombreuses thématiques sont ressorties concernant les relations interprofessionnelles, la relation entre le médecin, le patient et ses proches, ainsi que les émotions ressenties par les médecins au cours de leurs prises en charge.

Les résultats de notre étude en Haute-Garonne semblent concordants avec les résultats d'autres études en France. La richesse des résultats de notre étude est un résultat en lui-même. Cela souligne la place importante que la mort occupe dans l'exercice des médecins généralistes et des médecins de soins palliatifs. En effet, elle soulève de nombreuses problématiques, ne nous permettant pas de restituer toutes les significations possibles des données recueillies.

Ces multiples sujets nécessiteraient d'être approfondis par des travaux spécifiques, qu'il s'agisse de la surmédicalisation, de l'état psychologique des médecins, de la place des médecins dans la prise en charge de fin de vie, de l'intérêt des consultations anticipées de soins palliatifs, des moyens d'améliorer la connaissance des SP de la population générale, des solutions pour développer la communication entre professionnels, et d'autres thèmes méritant une investigation approfondie.

L'euthanasie a été évoquée par certains médecins de façon spontanée lors des entretiens. Elle est au cours de nombreux débats actuels et sera peut-être à l'origine de futures lois. Nous pouvons donc supposer qu'un nouvel état des lieux sera nécessaire si ces mesures venaient à être appliquées.

Les résultats de ce travail nous ont amené à nous questionner sur les différences de ressentis concernant la mort et la fin de vie entre les médecins généralistes et les médecins de soins palliatifs, ce travail ne permettant pas de se prononcer sur le sujet. Il serait aussi intéressant d'évaluer les ressentis et pratiques des médecins des autres spécialités. Les objectifs potentiels seraient de mieux évaluer la communication entre ces médecins, leurs besoins respectifs, toujours dans le but d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Il serait intéressant de réaliser une thèse quantitative à partir de nos résultats.

*lu & approuvé
Toulouse le 17/11/2024.*

Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT
1, avenue Louis Blériot
31500 TOULOUSE
~~N° ADEL 1311 14793 1~~
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 19/11/2024

Vu et permis d'imprimer
La Présidente de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
Le Doyen-Directeur
Du Département de Médecine, Maïeutique, et Paramédical
Professeur Thomas GEERAERTS



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986.
2. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
3. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Observatoire national de la fin de vie. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV). 2013. Disponible sur: <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-lobservatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>
5. Cour des comptes. Les soins palliatifs. 2023. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>
6. Haute Autorité de Santé. Soins palliatifs – À amorcer tôt et à gérer en collégialité. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974201/en/soins-palliatifs-a-amorcer-tot-et-a-gerer-en-collegialite
7. SCHEPENS F. Le recrutement du médecin en unité de soins palliatifs : Sélections, désignation et habilitations. Rev Fr Socio-Économie. 26 nov 2014;14(2):51-70.
8. SFAP. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement. 2024. Disponible sur: <https://sfap.org/annuaire>
9. FABRE L. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes des Hautes-Pyrénées ?. 2014.
10. CHIOUKH S. Soins palliatifs à domicile : vécu des médecins généralistes. 2023.
11. SONDHOO HA. Fin de la vie : analyse du travail du médecin généraliste au domicile du patient. 2019;135.
12. DECROIX A. Culture palliative des jeunes médecins généralistes Picards : état des lieux en 2023. 2023;
13. ONFV. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie : Fin de vie des personnes âgées. 2013. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
14. TRYLESKI C. Collaboration entre HAD et médecins généralistes : enquête exploratoire auprès de médecins généralistes et de médecins coordonnateurs. 2020.
15. SEURE-PINSON C. Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation des soins palliatifs en Normandie ?. 2021.
16. HERY G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie

- au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2016.
17. VOIRY R, PERROTEY V. Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile. 2021.
 18. TEXIER G, RHONDALI W, MOREL V, FILBET M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013;12:55-62.
 19. Fin de vie Soins palliatifs Centre national. L'advance care planning (ACP). Parlons Fin de Vie. 2024. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/acp/>
 20. COUX C. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes. 2017;33.
 21. CUEILLE V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. 2017;103.
 22. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. Les avancées du plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. 2024. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de>
 23. DREANO-HARTZ S. Mesure de l'épuisement professionnel chez les médecins travaillant en unité de soins palliatifs et en équipe mobile de soins palliatifs: étude de faisabilité, échantillon de 100 médecins [Thèse d'exercice]. [1971-2013, France]: Université Bordeaux-II; 2013.
 24. QUESNEL PA, RUDELLE K. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. Médecine Palliat. 2020;19(5). Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652220300337>
 25. RIZZOLATTI G, SINIGAGLIA C. The mirror mechanism: a basic principle of brain function. Nat Rev Neurosci. 2016;17(12).
 26. TREMBLAY N. Le décès d'un patient : la perception de médecins généralistes bretons, étude qualitative par entretiens semi directifs. 2021.
 27. REDINBAUGH EM, SULLIVAN AM, BLOCK SD, GADMER NM, LAKOMA M. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. BMJ. 2003;327(7408):185.

28. CHAPOTTE M. Résonances psychiques de la mort à l'hôpital : pertes et deuils des soignants. 2016. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1075648/resonances-psychiques-de-la-mort-a-l-hopital-pert>
29. SERESSE L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2011;10(6). Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652211000626>
30. VANNIER F. Quels impacts chez le médecin généraliste du décès de ses patients et quelles pistes d'amélioration? Une étude qualitative sur 10 médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure. 2010;
31. NAGRAJ S, BARCLAY S. Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. 2011;61(582).
32. MATHIEU MARJOLLET A. La juste proximité au coeur de la relation soignant-patient en fin de vie. 2016;
33. DUHAMEL G, MEJANE J, PIRON P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | Igas. 2017. Disponible sur: <https://igas.gouv.fr/Les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-a-domicile>
34. CARIOU AL. Ressenti des médecins généralistes prenant en charge des patients en situation palliative avec un service d'hospitalisation à domicile: enquête auprès de médecins généralistes du département de la Mayenne [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2011.

ANNEXES

Annexe 1 : Mail de contact

Bonjour,

Je m'appelle Youssef Sellami et avec mon co-thésard Antoine Neau nous sommes en 6ème semestre de médecine générale dans la subdivision de Toulouse. Nous réalisons une thèse portant sur les soins palliatifs en ambulatoire et en structure, et nous avons besoin de médecins afin de les questionner sur leurs expériences concernant ce sujet.

Nous souhaitons réaliser des entretiens afin de recueillir un maximum d'informations au sujet du ressenti des médecins sur la prise en charge en fin de vie. Ces entretiens sont enregistrés afin de faciliter la prise de notes mais sont bien sûr anonymisés, les enregistrements seront effacés dès la fin du travail accompli.

La durée des entretiens est variable, possiblement autour d'une trentaine de minutes. Nous pouvons nous déplacer avec une grande flexibilité de jours et d'horaires. Afin de faciliter l'entretien et sa programmation, nous vous proposons de remplir le questionnaire en lien en bas du mail qui est très rapide.

N'hésitez pas à nous répondre si vous avez des questions.

Merci d'avance pour votre réponse.

Cordialement,

Antoine Neau et Youssef Sellami

Annexe 2 : Guide d'entretien

I. Données socio-démographiques

- A. Quel est votre âge, votre sexe, lieu et mode d'exercice (libéral, en partie hospitalier, en EHPAD, etc.) ?
- B. Pouvez-vous décrire votre patientèle actuelle ? (milieu urbain, semi-urbain, rural, patientèle gériatrique, pédiatrique...)
- C. À quelle distance se trouve l'hôpital de proximité et existe-t-il une activité de soins palliatifs ?

II. Niveau de formation aux soins palliatifs

- A. Avez-vous suivi une formation en soins palliatifs ? Si oui, à quel moment de votre parcours et quel type de formation (DU, stage, autre) ? Si non avez-vous envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?
- B. Que représentent les soins palliatifs pour vous ?

III. Pratique

- A. Pouvez-vous décrire une ou des prises en soins marquantes en fin de vie (année, contexte, déroulement) ?
- B. Quelles ressources vous ont aidé dans ces prises en charge ?
- C. Dans quelles circonstances prenez-vous l'avis d'équipes de soins palliatifs ou d'autres spécialités et dans quel but ? Dans quelles circonstances prenez-vous l'avis du médecin traitant ou d'autres professionnels de santé et dans quel but ?

IV. Vécu et représentations du médecin face à l'accompagnement d'un patient en fin de vie

- A. Comment percevez-vous votre rôle dans la gestion de la fin de vie ?
- B. Comment abordez-vous la question de la fin de vie avec vos patients et leur famille ?
- C. Quelle est votre vision de la mort et de la fin de vie, du point de vue professionnel ? et du point de vue personnel (ou socio-culturel) ?
- D. Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors des prises en charge de fin de vie ?
 - Au niveau médical ?
 - Au niveau relationnel avec les patients, leur entourage et les autres professionnels de santé ?

- Vous est-il déjà arrivé de ne pas réussir à dire la vérité sur le diagnostic ou le pronostic à un patient ou à son entourage ? Comment avez-vous géré cela ?
 - Comment se déroule votre relation avec l'entourage pendant la prise en charge et par la suite ?
 - Au niveau émotionnel ? Comment gérez-vous ces émotions ? Comment discutez-vous de ces situations ? Pourriez-vous décrire une expérience négative ou traumatisante liée à la mort d'un de vos patients ? Quelles ont été vos difficultés ?
- F. Suite au décès d'un patient à domicile, quel sentiment éprouvez-vous ? Quel impact la mort de vos patients a-t-elle sur votre moral ? Existe-t-il des conséquences sur votre vie privée ou professionnelle ?
- G. Comment ces expériences ont modifié votre abord à la fin de vie et votre pratique ?
- H. Selon vous, que pourrait-on faire pour améliorer la prise en charge de la fin de vie à domicile/en service ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

Annexe 3 : Extrait d'entretien

- Pour vous, Ça représente quoi les soins palliatifs ?

- (Réfléchi) Pour moi ça représente comme nous qui viendrait une forme d'espoir parce que justement on regarde les gens différemment. Hmm je suis alors, j'ai tellement changé au bout de toutes ces années d'avis, d'idées, de beaucoup de choses en fait. Hmm mais qu'en fait nous on voit vraiment pas, enfin JE, mais je suis sur mon équipe pour le coup, on voit autre chose. J'essaie, comment, comment l'expliquer, c'est à dire que. Si on... enfin je veux pas vous porter la poisse, bon si quelqu'un on diagnostique là maintenant un cancer avec des métastases partout, hmm.

Ce que les soins pall offrent pour moi c'est que dans temps qui reste on va...ben chais pas, voir vraiment le côté vivant de la personne. Vraiment très étonné d'un truc en fait, tout de suite sur l'étiqueter, sur "oui mais je peux plus" que je l'entends tout le temps. Je peux plus, je suis inutile. Donc du coup autant que je sois mort, enfin que je meure. Je ne peux plus rien pour ma famille, je suis un poids pour eux, je les rends tristes... Enfin toutes ces phrases. En fait je me dis mais. Nous ce qu'on offre c'est qu'en fait on voit ben l'être humain qu'il est, l'être humain malade certes mais un être humain comme des autres. Et vraiment moi le nombre de fois on m'a dit c'est "vous me regardez une telle manière qui me..." Tous hein pas que moi. Qu'on les regarde et qui se sentent mieux. Mais c'est pas qu'on a un regard magique c'est juste qu'on les regarde, on voit un patient c'est tout, une personne, je ne sais quoi, et pas... Je ne sais pas si vous voyez, ce regard, parce que je le vois, je le vois dans les familles et les regarder beaucoup avec de la pitié, de la gêne, du dégoût... enfin parce c'est quand même un peu dur. Ou de la peur ? Parce que c'est leur propre angoisse. Nous on offre ça : une forme d'espoir pour moi du coup.

- D'accord, donc vous représentez un peu l'espoir de donner, un confort, une utilité...

- Moi plus simplement d'offrir aux gens la capacité à vivre leur vie jusqu'au bout, sans se dire qu'elle doit être utile, ni que ce soit beau que ce soit... Je ne sais pas comment dire... Tout le reste en fait. Juste qu'ils vivent leur vie jusqu'au bout sans vouloir la raccourcir ou considérer que, que ça pas de sens. Voilà c'est tout ce questionnement sur le sens. Il y en a qui trouveront quand même que ça n'a pas de sens, mais au moins on a offert cet espace-là. D'ailleurs ils le disent c'est un espace un peu hors de tout (Fait un signe de cocon avec les mains). Vous allez voir le service, si on traverse, nous en plus nous c'est tout petit donc c'est vraiment cet effet cocon. C'est vraiment le geste cocon. Donc voilà-moi comment je

vois notre pratique. Pour aller au bout en fait, j'ai pendant 9 mois avant de reprendre la chefferie en janvier, remplacé dans d'autres unités un peu en France, Je peux plus vous dire l'autre unité, à 3 ou 4 unités. Et en fait j'y suis allé pour voir ce qui était pareil mais aussi ce qui était différent. Mais je crois que quand même partout cette idée de regarder les gens comme, comme ceux qu'ils sont quoi. Ces personnes qui certes sur une vie plus courte ou une personne humaine avec tout. Toute sa vie c'est très intéressant. J'adore les écouter raconter leur vie. C'est vraiment très intéressant. Quelque chose de très honnête, très vrai. Je suis dans cette recherche-là personnellement. Vraiment pour le coup de ce qui de moi dans ma pratique c'est que je suis dans cette recherche au-delà des apparences, de quelque chose vraiment de, une forme d'honnêteté, de transparence, même vous savez le moment où on est un peu moins donc derrière son masque. Et ça me plaît ici parce que... On est, alors pas à tout le monde bien sûr, mais davantage dans cette relation là avec les gens. Dire des choses... très intimes, très Personnelles... ou des fois des secrets ? Qui oh (Visage choqué) des secrets que vous êtes le seul avoir entendu enfin plein de choses. Et j'aime bien tout ce côté très authentique.

AUTEURS : Antoine NEAU et Youssef SELLAMI

TITRE : Vécu et ressenti de la fin de vie chez les médecins généralistes et les médecins spécialistes en soins palliatifs en Haute-Garonne.

DIRECTRICE DE THESE : Dr Flavie PERIAT

CO-DIRECTRICE DE THESE : Dr Nathalie BOUSSIER

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : 16 décembre 2024 Université Toulouse III – Paul Sabatier, Faculté de médecine Purpan, 37 allées Jules Guesde, 31000 Toulouse

RESUME :

Introduction : Tout médecin est confronté à la prise en charge de patients en fin de vie, un domaine encadré par les soins palliatifs en France. L'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches amène de nombreux défis. Cette thèse explore les ressentis et vécus des médecins généralistes et médecins en soins palliatifs en Haute-Garonne. **Objectif :** L'objectif de la thèse est de faire un état des lieux évaluant les pratiques, leurs besoins, et proposer des pistes d'amélioration. **Méthode :** Nous avons réalisé une étude qualitative en interrogeant des médecins généralistes et des médecins en soins palliatifs au cours d'entretiens individuels semi-dirigés en Haute-Garonne. **Résultats :** Onze entretiens ont été réalisés. Les médecins interrogés nous ont parlé de leur rôle d'accompagnement et de coordination pour prendre en charge le patient et ses proches. Ils ont évoqué les relations avec les autres professionnels de santé. Ils nous ont fait part de leurs vécus autour de la fin de vie et des émotions suscitées. **Discussion :** Pour les médecins interrogés, le travail coordonné en pluriprofessionnalité soutenu par les structures paraît essentiel. Cependant des difficultés de communications entravent cette coordination, le médecin généraliste se sentant parfois mis à l'écart. Les médecins accompagnent le patient et ses proches tout au long de leur parcours, allant de l'annonce à la fin de vie. Les médecins éprouvent des difficultés au niveau émotionnel au cours de ces prises en charge. **Conclusion :** Ce travail de thèse a permis de soulever de nombreuses problématiques clés apparaissent autour de la fin de vie, qu'il nous semble intéressant d'approfondir *via* des travaux spécifiques.

SUMMARY :

Introduction : Physicians have to deal with patients at the end of their lives, an area governed by palliative care in France. Assisting patients at the end of life and their families brings with it many challenges. This thesis explores the feelings and experiences of general practitioners and palliative care doctors in Haute-Garonne. **Objective:** The aim of the thesis is to investigate the current situation, assess practices and needs, and suggest areas for improvement. **Method :** We conducted a qualitative study by interviewing general practitioners and palliative care physicians during individual semi-structured interviews in Haute-Garonne. **Results :** Eleven interviews were conducted. The doctors interviewed told us about their role in supporting and coordinating the care of patients and their families. They talked about their relationships with other healthcare professionals. They shared with us their experiences of the end of life and the emotions involved. **Discussion :** For the doctors we interviewed, coordinated multi-professional practice supported by the healthcare structures appears to be essential. However, communication difficulties interfere with this coordination, with general practitioners sometimes feeling excluded. Doctors provide support for patients and their families throughout the process, from the initial announcement to the end of life. Doctors experience emotional difficulties during these support processes. **Conclusion:** This work has raised a number of key issues around the end of life, which we believe should be explored in greater depth through specific research.

MOTS CLES :

Soins palliatifs, médecine générale, ressenti, vécu, fin de vie

Discipline administrative : Médecine Générale

Faculté de Médecine Rangueil : 133 Route de Narbonne, 31062 Toulouse Cedex 04, France