

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2013

N° 144

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

D.E.S DE MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Lucie TOURNEUX

Née le 16 juillet 1984 à Cholet (49)

Présentée et soutenue publiquement le 20 juin 2013

**L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE : L'EXPÉRIENCE
DE QUINZE INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE NANTAIS**

Président : Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Lionel GORONFLOT

INTRODUCTION	5
GÉNÉRALITÉS ET CONTEXTE	7
1. L'INTERNE DE MEDECINE GENERALE ET SA FORMATION	8
2. ETAT DES LIEUX DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS EN FRANCE	9
3. ETAT DES LIEUX DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS DANS D'AUTRES PAYS	11
4. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE : DEFINITION ET CADRE LEGAL	12
5. LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EXISTANTES	14
6. POURQUOI S'INTERESSER AU VECU DE L'INTERNE ?	15
MATÉRIEL ET MÉTHODE	17
1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	18
2. METHODE	18
3. POPULATION ETUDIEE	18
4. METHODE D'ANALYSE	19
RÉSULTATS	20
1. VECU EMOTIONNEL	21
1.1 LES EMOTIONS NEGATIVES	21
1.2 LES EMOTIONS POSITIVES	27
1.3 UN SOUVENIR FORT	28
2. L'INTERNE : UN STATUT PARTICULIER	28
2.1 JAMAIS ISOLE	28
2.2 MAIS PARFOIS SEUL	30
2.3 L'EXPERIENCE	30
2.4 L'AMBIVALENCE ENTRE L'ENVIE D'AUTONOMIE ET LA PEUR DES RESPONSABILITES	32
3. DECOUVERTE D'UNE AUTRE FAÇON DE SOIGNER : LES SOINS PALLIATIFS	33
3.1 UNE PRISE EN CHARGE SATISFAISANTE	33
3.2 DU « GUERIR » AU « PRENDRE SOIN »	35
3.3 UNE PRISE EN CHARGE QUI NECESSITE DU TEMPS	36
4. PARTICULARITES DE LA RELATION INTERNE-PATIENT	37
4.1 PROBLEME DE DISTANCIATION	37
4.2 UNE FORTE IMPLICATION PARFOIS PERTURBANTE	38
5. L'INTERNE : UN FUTUR MEDECIN. LA PERSPECTIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS SON FUTUR EXERCICE	40
5.1 ACCOMPAGNER UN PATIENT EN FIN DE VIE : SON ROLE	40
5.2 OUTILS ENVISAGES POUR UN MEILLEUR VECU	41
5.3 VISION NEGATIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT A L'HOPITAL	42
6. DIFFICULTES PROFESSIONNELLES EXPRIMEES	42
6.1 COMMUNICATIONNELLES	42
6.2 TECHNIQUES	44
6.3 CONTEXTUELLES	44

6.4 ORGANISATIONNELLES	44
6.5 ETHIQUES	45
7. L'INTERNE ET LA FAMILLE DU PATIENT	45
7.1 FAMILLE SOUVENT PERÇUE COMME UNE AIDE	45
7.2 FAMILLE DONT IL FAUT PRENDRE SOIN AU MEME TITRE QUE LE PATIENT	47
7.3 UNE RECONNAISSANCE GRATIFIANTE	47
<u>DISCUSSION</u>	<u>48</u>
1. A PROPOS DE LA METHODE	49
1.1 FORCES DE L'ETUDE	49
1.2 FAIBLESSES DE L'ETUDE	49
2. A PROPOS DES RESULTATS	51
<u>CONCLUSION</u>	<u>57</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>59</u>
<u>ANNEXES</u>	<u>65</u>
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN	66
ANNEXE 2 : ENTRETIENS RETRANSCRITS	67
ANNEXE 3 : UMS PAR ENTRETIEN	173

ABRÉVIATIONS PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

BU : Bibliothèque Universitaire

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DU : Diplôme Universitaire

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation À Domicile

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SIMGO : Syndicat des Internes de Médecine Générale de l'Ouest

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

UMS : Unité Minimale de Sens

USP : Unités de Soins Palliatifs

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family physicians

INTRODUCTION

L'enquête IFOP sur les Français et la mort en 2010 a montré que 81% des Français souhaitaient mourir à domicile alors qu'au même moment, 58% des décès avaient lieu à l'hôpital.^{1,2} Si la tendance s'inversait (selon les souhaits des « sondés »), les médecins généralistes se trouveraient alors les premiers impliqués. Cette implication nécessite tout d'abord un savoir-faire : l'accompagnement de la fin de vie ne s'improvise pas. L'encadrement législatif, les progrès thérapeutiques, la pression sociétale imposent que les médecins fassent preuve de compétence spécifique pour accomplir au mieux cette mission. Il incombe que dans leur formation, cette compétence puisse être développée par tous les internes de DES de médecine générale.

L'enseignement théorique des soins de la fin de vie (soins palliatifs) fait partie du programme du deuxième cycle des études médicales avec le module 6 intitulé « Douleur- Soins palliatifs- Accompagnement ».³ Dans la formation spécialisée de troisième cycle (DES de médecine générale), l'exposition des internes à la mort des malades dont ils ont la responsabilité médicale représente l'essentiel de leur formation à cette compétence. Cet apprentissage au lit du malade se complète par des enseignements sur les lieux de stage, des lectures personnelles mais aussi s'enrichit de l'encadrement et de la supervision des seniors, des échanges dans les équipes de soins. Il est vraisemblablement variable d'un interne à l'autre (selon la maquette de stage de chaque étudiant) et la richesse des interactions vécues en stage, que ce soit avec les malades, les familles et les équipes soignantes.

Les difficultés que j'ai rencontrées dans cette prise en charge de la fin de vie au cours de mon internat m'ont amenée à m'interroger sur leur nature. En échangeant avec d'autres internes, j'avais l'idée que mes difficultés étaient partagées. Il m'importait de connaître leur opinion: que pensaient les internes de leur prise en charge de la fin de vie ? Avaient-ils éprouvé les mêmes difficultés ? Comment faisaient-ils pour y remédier ? Se sentaient-ils bien préparés à cette mission ?

L'objectif de cette étude était de recueillir le vécu des internes de médecine générale de Nantes, de l'analyser pour répondre à ma question : comment les internes de médecine générale vivaient-ils l'accompagnement de la fin de vie ?

GÉNÉRALITÉS ET CONTEXTE

1. L'interne de médecine générale et sa formation

Selon le Code de la Santé Publique « *l'interne en médecine est un praticien en formation spécialisée* » qui « *consacre la totalité de son temps à ses activités médicales et à sa formation* ». Il exerce « *des fonctions de prévention, de diagnostic et de soins, par délégation et sous la responsabilité du praticien dont il relève* ». ⁴

Depuis 2004, les futurs médecins généralistes doivent acquérir un DES de médecine générale. La maquette du DES comporte six stages de six mois dont quatre obligatoires : médecine adulte polyvalente, mère-enfant, stage chez le praticien, urgences et deux stages libres.

La formation professionnelle s'appuie sur des principes pédagogiques et sur des lieux d'apprentissage adaptés (les stages). L'implication des praticiens hospitaliers et des maîtres de stages en ambulatoire sont les garants de lieux d'apprentissages formateurs. ⁵

Ces praticiens hospitaliers et maîtres de stage sont des enseignants cliniciens. En pédagogie médicale, le consensus est que les jeunes médecins ont besoin d'autre chose que de simples connaissances biomédicales. Ils doivent acquérir des compétences dans le champ de la communication, de la relation et de l'éthique. Ces compétences sont mobilisées en situation clinique (c'est à dire en stage) et il est reconnu que cet enseignement est trop informel, implicite et aléatoire. Deux modalités d'intervention sont utilisées par les enseignants cliniciens : la supervision et le modèle de rôle. ⁶

Dans la supervision, l'interne est en interaction avec le patient et l'enseignant clinicien est observateur et guide l'interne.

Dans le modèle de rôle, l'enseignant est en exercice clinique réel et est observé par l'interne. Les bons modèles de rôle ont comme caractéristiques reconnues:

- une expertise clinique comprenant un raisonnement clinique performant et une communication efficace avec les patients
- des habiletés d'enseignant avec une approche centrée sur l'étudiant
- des qualités personnelles : compassion, intégrité, honnêteté, souci des autres, enthousiasme, engagement vers l'excellence...

Si l'observation des modèles de rôle est considérée comme la principale stratégie d'apprentissage du professionnalisme par les internes, que se passe-t-il si ces modèles ne sont pas optimaux ? ⁶

La finalité de la formation de l'interne est l'acquisition de compétences, similaires aux compétences inhérentes à la fonction de médecin généraliste établies par la WONCA. ^{7,8} Parmi ces compétences, certaines sont mises en jeu dans l'accompagnement de fin de vie :

- Coordonner la prise en charge du patient avec les professionnels de santé afin de fournir des soins efficaces et appropriés
- Respecter la loi et le code de déontologie
- Assurer la continuité des soins dans la durée, selon les besoins du patient
- Privilégier le modèle biopsychosocial qui prend en considération les dimensions culturelles et existentielles
- Gérer des situations (...) au stade avancé voire « terminal »
- Adopter une approche centrée sur la personne et son entourage en tenant compte du contexte personnel du patient
- Créer une relation adaptée entre le médecin et le patient : manifester une écoute active et empathique, maîtriser les techniques de communication verbale et non verbale, prendre en compte ses émotions et celles du patient sujet, intégrer dans la pratique les principes éthiques appliqués aux soins : humanité, respect...
- Articuler et assurer (...) les soins y compris palliatifs

Au regard de ces compétences, il apparaît qu'il est du rôle du médecin généraliste d'accompagner ses patients en fin de vie. L'interne devrait donc y être confronté et formé pendant son internat. Pourtant, une étude auprès de 244 internes de toute spécialité au CHU de Marseille en 2009 montrait que bien que 73.8% des internes aient déjà pris en charge des patients en soins palliatifs, 89.3% estimaient y être insuffisamment formés.⁹

2. Etat des lieux de la formation en soins palliatifs en France

En 2003, Marie de Hennezel dans son rapport sur la fin de vie constatait l'insuffisance de formation des professionnels de santé, elle évoquait l'« *absence de valorisation de la dimension de l'accompagnement de la fin de vie dans la formation des médecins* ». La mort était pour elle vécue comme un échec et c'était donc par la formation qu'il fallait l'accepter comme inéluctable et comprendre l'intérêt de l'accompagner.¹⁰

Dans les suites de ce rapport, l'ANAES en 2004 a publié des recommandations concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie en soulignant également la nécessité d'une formation, condition de réussite de l'accompagnement. Il s'agissait alors de développer trois types de compétence : relationnelle, technique et organisationnelle. Ces compétences recoupent celles citées plus haut. L'ANAES pointait l'intérêt d'une formation aux sciences humaines dans la formation initiale des professionnels de santé et ce, tout au long de leur cursus.¹¹

En 2010, un rapport de l'IGAS a montré l'absence de prise en charge spécifique de la fin de vie en dehors des Unités de Soins Palliatifs (USP). Seuls 2.5% des patients décédaient dans une USP, 20% sur des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sans qu'il soit possible de savoir s'ils avaient réellement bénéficié de soins palliatifs et les autres malades ne bénéficiaient d'aucune prise en charge spécifique. Le rapport montrait que la prise en charge

des malades en fin de vie était variable selon le service d'hospitalisation, selon l'hôpital et les ressources financières allouées à cet effet.¹²

Les internes de médecine générale n'ont pas de stage obligatoire en USP, et, du fait du faible nombre de stages en soins palliatifs, ils ont donc plus d'expérience d'accompagnement de fin de vie dans les services non spécifiques. Ce sont dans ces mêmes services qu'on constate des disparités de prise en charge. On peut penser que la formation des internes est très dépendante de leurs lieux de stages et des professionnels de santé rencontrés.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 dont l'axe 2 concerne l'élaboration d'une politique de formation et de recherche nous intéresse particulièrement puisqu'il concerne les internes.¹³ Les soins palliatifs demeurent insuffisamment connus des médecins et l'enseignement, tel qu'il est prévu, ne prépare pas suffisamment à la réalité des pratiques.

Il s'agit donc de développer, au cours des différents cycles, cet enseignement :

- au cours du premier cycle, au travers des sciences humaines et sociales qui sont déjà enseignées en développant une réflexion éthique.
- au cours du deuxième cycle, par le maintien du module 6 « Douleurs-Soins palliatifs-Accompagnement »³ en envisageant un séminaire de réflexion éthique autour de la fin de vie et en favorisant l'enseignement en stage et au travers de modules optionnels (analyse de pratique et cas cliniques)
- au cours du troisième cycle, en développant le DESC « Médecine de la douleur et médecine palliative » créé en 2007 et en incluant un enseignement sur la prise de la douleur, soins palliatifs et accompagnement dans le DES d'oncologie.¹³ Rien n'est précisé concernant le DES de médecine générale.

Récemment, le rapport Sicard du 18/12/2012 propose une réflexion sur la fin de vie en France.¹⁴ Il constate que malgré les précédents rapports et recommandations, le développement de la formation est resté modeste. En deuxième cycle, le nombre d'heures d'enseignement du module 6 peut varier de 2 à 35h et en troisième cycle, il n'y a plus d'autres formations que le DESC « Médecine de la douleur et médecine palliative ». Peu d'unités de soins palliatifs sont habilitées comme terrain de stage pour le DES de médecine générale ou de cancérologie. Enfin, les médecins représentent seulement 28% des participants du DU de soins palliatifs. 63% des médecins déclarent ne jamais avoir reçu de formation sur la limitation des traitements. Ce rapport conclut à une formation très marginale de la culture palliative et propose donc de repenser les études médicales avec :

- un enseignement obligatoire des soins palliatifs
- une formation sur les opiacés et médicaments sédatifs
- un enseignement sur ce qu'est l'obstination déraisonnable (loi Léonetti)
- grâce aux sciences humaines et sociales, une formation sur l'exigence de la relation humaine en fin de vie et une réflexion sur les excès de la médicalisation

- un stage en soins palliatifs obligatoire pour les internes généralistes et spécialistes concernés par les maladies graves

Il propose aussi une obligation de formation sur les soins palliatifs dans le cadre du développement professionnel continu (formation continue des médecins).¹⁴

3. Etat des lieux de la formation en soins palliatifs dans d'autres pays

La revue de Pubmed (consulté jusqu'au 26/03/2013) nous conduit à diverses études témoignant de la nécessité de formation également à l'étranger.

Une étude australienne chez 52 internes a mis en évidence leurs besoins de formation bien qu'ils se sentent à l'aise en soins palliatifs : 92% jugent l'enseignement nécessaire, 98% souhaitent une aide à la gestion des symptômes et 64%, une aide en communication.¹⁵

Une étude américaine a testé l'impact d'une formation sur la communication en fin de vie en montrant son bénéfice sur le confort des internes mais précise que de nombreux programmes de ce type sont proposés sans être réellement mis en place de façon pérenne en raison d'un manque de temps.¹⁶

D'autres études américaines partant du principe que la formation en soins palliatifs est insuffisante, s'intéressaient aux internes en créant de nouveaux stages avec des questionnaires d'autoévaluation avant/après. Elles montraient une amélioration des compétences, principalement dans le domaine technique (gestion des symptômes).^{17,18,19} Dans l'une de ces études, 85% des 144 internes interrogés reconnaissaient que leur formation venait principalement des stages, 26% seulement par l'enseignement.¹⁸

Enfin, une étude s'intéressant aux raisons du choix des médecins américains de faire une formation en soins palliatifs montrait que 63% des interrogés considéraient ne pas avoir été préparés à la gestion de la fin de vie durant leur internat, que 59% n'avaient eu aucune formation à la faculté et que pour 86% d'entre eux, ce choix faisait suite à de mauvaises expériences de fin de vie durant leur internat. L'apprentissage s'était fait pour 46% grâce aux enseignants, pour 29% grâce à leurs propres expériences et pour 16% en stage de soins palliatifs.²⁰

Le problème semble donc être le même partout : on sait qu'une formation en soins palliatifs est nécessaire pour les jeunes médecins mais celle-ci semble difficile à mettre en place. Lorsqu'elle fait partie des programmes, celle-ci est bien souvent technoscientifique et malheureusement, la partie concernant la relation médecin-patient, la communication, l'écoute est laissée de côté.

4. L'accompagnement de la fin de vie : définition et cadre légal

Accompagner est défini comme « *aller quelque part avec quelqu'un ; conduire, escorter. Mettre en place des mesures visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose ; assister, aider.* »

La conférence de consensus de l'ANAES en 2004 parle de « *devoir d'accompagnement* » engageant « *l'ensemble de la société dans son devoir de non abandon* ». Elle précise que « *l'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie.(...) Relevant de compétences, de savoirs, d'expertises et de pratiques établis, l'accompagnement ne se limite pas pour autant à la technicité d'actes de soins ou au soutien psychologique des personnes* ».

On retrouve ici les compétences attendues du médecin généraliste avec la prise en charge continue, globale et centrée sur le patient.

L'ANAES ajoute que « *soutenir la personne malade et ses proches dans leur confrontation à une mort dont l'imminence s'impose toujours à eux, c'est accepter cette exposition à la finitude humaine et à ce qu'elle suscite parfois en termes de crise existentielle* ». On perçoit ici les difficultés envisagées de ces prises en charge, bien différentes de difficultés purement techniques.¹¹

Pour la SFAP, il s'agit de « *soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* ». ²¹ On n'est donc plus dans le curatif mais dans le soulagement du patient et c'est la différence en terme anglo-saxon entre le « *to cure* » et le « *to care* ». Soigner consiste à traiter une maladie tandis que prendre soin vise à soulager les symptômes, diminuer la souffrance. Le prendre soin nécessite compétence, attention, écoute. Soigner et prendre soin sont en fait complémentaires et l'on comprend ici qu'on ne peut attendre d'un médecin qu'il ne sache que soigner en oubliant le prendre soin. Le prendre soin nécessite une démarche scientifique : l'accompagnement d'une personne en fin de vie ne peut se concevoir sans connaissances scientifiques, thérapeutiques qui tiennent compte des avancées de la science et des recommandations de bonnes pratiques.^{11,22}

Ce « *devoir de non abandon* » sociétal évoqué par l'ANAES est relayé par les textes de loi soulignant pour le médecin le devoir d'accompagner un patient en fin de vie.

En 1986, la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour.

Il faudra ensuite attendre la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour leur donner une impulsion significative.

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

« Art 7 - Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche. »

Dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé apparaît la « personne de confiance » :

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Léonetti) dont il est beaucoup question actuellement avec les débats autour de l'euthanasie interdit « l'obstination déraisonnable » et introduit les « directives anticipées » :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

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

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées

indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

Cette loi précise le caractère collégial de la décision médicale c'est-à-dire entre deux médecins et avec l'équipe. Les directives anticipées doivent également être consultées.²³

Le Code de déontologie médicale précise encore ce devoir de non-abandon :

« Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique)

I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »

« Article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique)

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.»²⁴

Si accompagner la fin de vie est un devoir du futur médecin généraliste, il doit être formé à cette compétence spécifique. Nous allons donc évoquer les structures de soins palliatifs qui pourraient constituer des terrains de stage pour les internes.

5. Les structures de soins palliatifs existantes

On distinguera la prise en charge hospitalière de la prise en charge à domicile.

A l'hôpital, il existe trois types de structures :

- les unités de soins palliatifs (USP) : ce sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant les patients en soins palliatifs pour les situations les plus complexes. Elles ont une mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : elles ont une fonction d'aide et de soutien aux soignants prenant en charge des patients en soins palliatifs dans d'autres services. Ses missions concernent la prise en charge globale du patient et de son entourage, la gestion des symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) : ce sont des lits au sein d'un service d'hospitalisation, ils permettent un lien entre le domicile et les établissements dans le cadre d'un réseau de santé.²¹

Bien qu'encore insuffisante, l'offre de soins palliatifs est en développement depuis 2002 : entre 2005 et 2007, le nombre de lits a cru de 48% avec 4028 lits en 2007 et 337 équipes mobiles.¹³

A domicile, la prise en charge est permise grâce à deux types de réseaux :

- Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) : ils dépendent d'une structure hospitalière et nécessitent la participation de professionnels libéraux.
- Les réseaux de soins palliatifs : ils coordonnent et font le lien entre tous les professionnels qui prennent en charge le patient.²⁵ A Nantes, il existe RESPAVIE (Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie).

Le maintien au domicile requiert la disponibilité de professionnels de santé de proximité (infirmière, auxiliaire de vie, kinésithérapeute, médecin traitant...), une coordination entre ces professionnels et un entourage capable d'assurer ce maintien.

Il existe également des bénévoles d'accompagnement au travers d'associations (UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs, JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompaner La Vie).²¹

En 2008, 57% des décès sont survenus à l'hôpital, 27% à domicile, 11% en maison de retraite et 5% dans d'autres lieux.²⁶

Les enquêtes montrent une stabilité des chiffres malgré le souhait de la population de mourir à domicile : en 2010, une enquête IFOP montrait que 81% des français souhaitaient mourir à domicile alors qu'au même moment, 58% des décès avaient lieu à l'hôpital.¹

6. Pourquoi s'intéresser au vécu de l'interne ?

S'il est reconnu qu'accompagner la fin de vie est source de souffrance chez les soignants alors cette souffrance peut aussi toucher les internes. M. Ruszniewski parle du « *désarroi et [de] la frayeur de ceux qui un jour firent vœu de guérir et de soulager mais jamais celui de voir mourir* ». ²⁷ M-S Richard évoque les soignants devant gérer leur frustration de ne plus guérir et parle de « *leur souffrance, liée à la confrontation à celle d'autrui et à l'expérience de leurs limites, [qui] n'est pas une illusion* ». ²⁸ Un rapport de l'IGAS publié en 2010 a constaté que la mort est souvent occultée à l'hôpital et qu'elle est souvent vécue comme un échec par les soignants. Elle a montré que les soignants sont souvent très affectés par la mort et a souligné qu'ils étaient souvent seuls avec leur souffrance. ¹²

Comment faire un accompagnement de qualité lorsqu'on est soi-même mis en difficulté ?

L'étude sur les internes du CHU de Marseille montrait que 56,5% des internes ne se sentaient pas à l'aise vis à vis des patients en soins palliatifs.⁹ La thèse de L. DESFONDS-ENJOLRAS

retrouvait que 92,4% des internes interrogés avaient vécu le décès de leur patient avec souffrance en exprimant des sentiments d'impuissance, de doute, de culpabilité.²⁹

Mon expérience d'interne en stage de pneumologie, de soins de suite gériatriques et au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs m'a amenée à vouloir comprendre le vécu des internes lorsqu'ils accompagnaient un patient en fin de vie. Je souhaitais entendre leurs expériences et voir s'ils se sentaient en difficulté comme moi j'avais pu l'être. Ces difficultés pouvaient-elles être telles qu'on puisse parler de souffrance ? Comment envisageaient-ils cet accompagnement dans leur avenir professionnel ?

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette thèse était de recueillir le vécu de l'accompagnement de fin de vie des internes en médecine générale nantais et de l'analyser.

L'hypothèse principale était que les internes de médecine générale se sentaient en difficulté pour gérer l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Les hypothèses secondaires étaient que ces situations pouvaient être source de souffrance et qu'un vécu difficile pendant l'internat fragilisait le futur professionnel.

2. Méthode

La méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée pour explorer le vécu des internes.

« La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. »³⁰

L'enquête s'est faite par entretien individuel semi-directif auprès d'internes de médecine générale. Il s'agit d'entretien en face à face comportant des questions ouvertes. C'est l'enquêteur qui a mené ces entretiens en utilisant un guide d'entretien consultable en annexe 1.^{31,32}

Les entretiens ont tous été enregistrés, avec l'accord des interviewés, grâce à un dictaphone numérique puis retranscrits intégralement par l'enquêteur. La durée moyenne des entretiens était de 24 minutes.

3. Population étudiée

Les internes ont été recrutés par voie électronique avec l'aide du syndicat des internes de médecine générale de l'Ouest (SIMGO) pour onze d'entre eux. Quatre internes (entretiens n°1, n°12, n°14, n°15) ont été recrutés directement par l'enquêteur.

Les participants devaient être internes de médecine générale à Nantes et avoir vécu une situation authentique d'accompagnement de fin de vie. L'échantillonnage était raisonné : il correspondait à la population des internes de médecine générale en genre et en répartition sur les trois années. La saturation des données a été obtenue au 11^{ème} entretien.³²

15 internes ont été interviewés entre avril et octobre 2012 dans des lieux différents.

	date	sexe	Année (semestre)	âge	Lieu entretien	durée
Entretien 1(test)	11/04/2012	femme	DES 3 (6)	27	Son domicile	17:18
Entretien 2	22/05/2012	femme	DES 1 (2)	26	Café	28:34
Entretien 3	29/05/2012	femme	DES 3 (6)	28	BU	29:23
Entretien 4	30/05/2012	homme	DES 1 (2)	27	BU	31:27
Entretien 5	05/06/2012	femme	DES 1 (2)	25	BU	27:52
Entretien 6	07/06/2012	homme	DES 1 (2)	25	Lieu de stage	29:53
Entretien 7	11/06/2012	femme	DES 2 (4)	26	BU	21:03
Entretien 8	2/07/2012	femme	DES 2 (4)	26	BU	17:02
Entretien 9	06/07/2012	femme	DES 2 (4)	29	BU	29:15
Entretien 10	17/09/2012	homme	DES 1 (2)	25	Lieu de stage	26:16
Entretien 11	26/09/2012	femme	DES 2 (4)	27	BU	22:22
Entretien 12	04/10/2012	femme	DES 3 (5)	27	Lieu de stage	19:39
Entretien 13	11/10/2012	femme	DES 1 (2)	25	BU	19:51
Entretien 14	13/10/2012	femme	DES 3 (6)	27	Mon domicile	30:29
Entretien 15	27/10/2012	homme	DES 3 (6)	28	Lieu de stage	17:04

4. Méthode d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse des entretiens retranscrits par une analyse thématique.^{31,33} Pour chaque entretien, le verbatim a été découpé en UMS (Unité Minimale de Sens), à chaque UMS était rattaché un thème. Il s'agissait d'une thématisation dite continue : par construction de l'arbre thématique au fur et à mesure de la lecture des entretiens.

L'analyse des thèmes, de leurs récurrences, de leurs complémentarités, de leurs divergences a permis de structurer les résultats et de trouver un plan de présentation.³³

RÉSULTATS

A chaque fois, il est précisé la totalité des Unités Minimales de Sens (UMS) en lien avec le thème et les citations les plus pertinentes ont été sélectionnées. Toutes les UMS sont consultables en annexe 3.

1. Vécu émotionnel

1.1 Les émotions négatives

- **La tristesse**

Elle était évoquée dans 9 entretiens sur 15 (UMS 1.4, 2.21, 2.61, 3.9, 7.17, 7.21, 8.9, 8.26, 8.30, 9.2, 9.8, 9.22, 9.26, 11.22, 11.28, 13.22, 13.24, 14.2) et de façon répétée dans 6 de ces entretiens.

UMS 7.17 : *« ça m'a particulièrement touchée de par le profil déjà de la patiente, et de la façon dont ça s'est passé »*

UMS 8.26 : *« j'ai vu sa femme ... du coup, je suis allée la voir et j'avais les larmes aux yeux et c'est là que je me dis que j'aurais pas dû être comme ça mais voilà. »*

UMS 9.22 : *« voilà cette situation je m'en souviens parce que c'était une des premières et que ça m'avait pas mal bouleversée, ça le fait encore aujourd'hui »*

- **Vision difficile de la souffrance de l'autre**

Dans 9 entretiens, la difficulté de voir la souffrance physique était exprimée (UMS 3.8, 4.2, 5.14, 7.12, 7.14, 7.15, 7.38, 8.22, 10.1, 11.1, 11.9, 12.5, 14.8).

UMS 7.14 : *« faut qu'on fasse quelque chose pour l'aider à respirer, on peut pas la laisser partir comme ça c'est vraiment horrible... »*

UMS 10.1 : *« pas bien du tout quoi, des traits hyper tirés, hyper dyspnéique, qui geignait, qu'était pâle comme la mort »*

UMS 11.1 : *« c'était une dame qui était clairement très malade (...) elle était maigre maigre à faire peur et puis elle avait des escarres tout le long du rachis qui étaient très très douloureux »*

La difficulté de voir la souffrance psychique, du patient ou de son entourage, était abordée dans 4 entretiens (UMS 1.19, 2.60, 2.61, 5.34, 6.46).

UMS 2.61 : *« la personne qui décède ça me touche moins que de voir l'entourage en fait qui souffre et qui voit que la personne est en train de mourir. C'est plus ça qui me met en difficulté, c'est plus l'entourage que le patient lui-même. »*

UMS 5.34 : *« ce genre d'accompagnement qui est quand même plus compliqué qu'une phlébite (...) voir vraiment des gens souffrir profondément »*

Si bien que dans 11 entretiens, les internes exprimaient leur intérêt pour le confort physique et psychique de leurs patients (UMS 2.72, 4.6, 4.43, 4.44, 6.10, 6.12, 6.28, 6.58, 7.54, 7.57, 8.46, 9.11, 9.17, 10.10, 11.10, 11.35, 11.36, 12.8, 12.22, 12.23, 12.29, 14.38, 15.3, 15.26).

UMS 4.6 : *« elle a jamais eu d'escarre, fort heureusement elle a jamais eu d'escarre on a réussi à prévenir ça »*

UMS 6.28 : *« elle s'est pas abîmée, enfin il n'y a pas eu d'escarre comme ça n'a pas duré non plus très longtemps, elle n'a pas eu le temps de se dénourrir enfin voilà elle a pas eu... par exemple, de déshydratation importante, de dénutrition importante avec des escarres ou des choses comme ça. »*

UMS 9.17 : *« on a été beaucoup plus dans du soin de confort avec une réelle attention, avec tout ce qu'il y avait sur le plan matériel (...) et puis sur le plan médicamenteux, d'analgésie et puis surtout de ouais, de pouvoir l'endormir un petit peu pour qu'elle se rende moins compte de ce qui se passait quoi »*

UMS 14.38 : *« tout ça dans des soins de confort, une fin de vie qui est confortable, que la personne ne souffre pas ni psychologiquement, ni physiquement »*

La notion d'apaisement était récurrente dans 5 entretiens (UMS 4.42, 7.16, 12.20, 12.28, 13.38, 14.37, 15.12). L'apaisement était vu comme un objectif à atteindre.

UMS 12.20 : *« J'ai eu l'impression de faire un accompagnement de fin de vie dans le sens où elle avait, ce qui m'a marquée, c'est qu'elle avait un visage hyper paisible une fois qu'elle est décédée et ça, ça m'a fait du bien. »*

UMS 13.38 : *« Accompagner un patient en fin de vie, c'est rendre sa mort... enfin qu'il soit le plus apaisé possible pour sa mort »*

• Le mal-être

Ce sentiment apparaissait dans 8 entretiens et de façon répétée dans 5 (UMS 1.15, 1.16, 1.17, 2.68, 5.40, 8.9, 8.18, 8.21, 9.12, 9.37, 9.43, 9.54, 11.8, 14.9, 14.17, 14.21, 15.9, 15.10). Les

raisons de ce malaise étaient multiples : décès du patient, réaction de l'entourage, décision de limiter les soins, communication.

UMS 1.15 : *« c'est parfois difficile pour moi de voir la personne morte, (...) je ne suis toujours pas à l'aise avec ça. »*

UMS 9.37 : *« j'avais l'impression que c'était pas réglé, qu'il y avait quelque chose de non-dit qui était lourd quoi. Mais peut-être que c'était lourd que pour moi hein ! »*

UMS 15.9 : *« au début j'étais très mal à l'aise parce que la famille était toujours dans des soins actifs (...) ils étaient un peu agressifs vis-à-vis de la prise en charge que nous on voulait plutôt douce donc là j'étais un peu mal à l'aise vis-à-vis de ça parce qu'on était pas forcément au début sur la même longueur d'onde. »*

• Le regret

Dans 6 entretiens, les internes exprimaient un regret par rapport à leur propre prise en charge, de façon répétée dans les entretiens n°2, 7 et 14 (UMS 2.23, 2.45, 2.47, 5.13, 7.27, 7.29, 7.37, 9.32, 10.18, 14.15, 14.22, 14.29). Il s'agissait d'une autoanalyse de leur comportement.

UMS 7.37 : *« cette histoire de ponction pleurale un peu à la, à la hussarde parce que c'était un peu comme ça (...) dans les trucs que je regrette, je me dis que j'aurais pas dû le faire parce que ça l'a clairement pas beaucoup soulagée, euh... et que c'était un peu trop invasif et qu'elle l'a pas très bien tolérée »*

UMS 10.18 : *« ma relation avec la patiente c'était...c'était un peu incomplet je trouve, maintenant je pense que j'irais un peu plus loin (...) j'essaierais de plus échanger avec elle »*

UMS 14.15 : *« mon comportement n'était pas adapté à la situation je trouvais, je n'étais pas satisfaite de moi et en même temps, j'aurais voulu l'être »*

• La culpabilité

Les internes s'étaient sentis coupables dans 5 entretiens (UMS 2.19, 2.24, 2.32, 2.44, 3.15, 3.17, 5.12, 5.13, 5.19, 7.19, 9.33, 9.55) et l'exprimaient de façon répétée dans 4 d'entre eux.

UMS 2.44 : *« c'était de ma faute, enfin, je peux pas m'empêcher de m'en vouloir en fait. »* au sujet d'une annonce de décès, critiquée par l'interne.

UMS 3.17 : *« c'était un peu lourd à porter aussi parce que c'était une dame jeune qui avait un visage pas du tout altéré, elle faisait jeune physiquement donc »* au sujet de la limitation de soins choisie.

UMS 5.13 : *« ce que j'ai ressenti au début c'était un peu de culpabilité parce que mine de rien ce patient, (...) je l'aurais mieux examiné je pense qu'on aurait vu les trémulations plus tôt et peut-être qu'on aurait fait le diagnostic déjà plus tôt »*

- **L'impuissance**

Quatre internes évoquaient une fois pendant l'entretien leur sentiment d'impuissance (UMS 5.18, 8.23, 9.19, 13.14).

UMS 5.18 : *« c'est plus révoltant en tant que médecin je trouve parce qu'on est impuissant et puis parce qu'il y a pas de traitement curatif quoi »*

UMS 8.23 : *« de le voir souffrir et de ne rien pouvoir faire pour lui. Ça c'était dur. »*

- **Le manque de confiance**

Dans 4 entretiens, les internes exprimaient un manque de confiance en leurs compétences techniques pour gérer les situations de fin de vie (UMS 1.13, 1.14, 1.26, 5.4, 7.20, 10.34).

UMS 1.14 : *« je suis toujours pas confiante dans ma compétence technique du coup je stresse toujours un peu avant de me dire est-ce que je vais savoir faire ce qu'il faut, savoir donner le médicament qui calme »*

UMS 5.4 : *« ça ne relevait pas vraiment de nos compétences, déjà pas les miennes ça c'est sûr (rires) »* au sujet de la prise en charge initiale d'un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique.

- **L'injustice**

Trois internes parlaient d'un sentiment d'injustice vis à vis de la maladie grave (UMS 8.10, 9.41, 9.42, 13.21).

UMS 8.10 : *« le coup du c'est injuste, on n'a pas pu le guérir lui alors qu'il y en a à côté qui sont alcoolos-tabagiques etc...et qu'on arrive à sauver, tant mieux pour eux tu vois mais lui, il avait vraiment rien demandé à personne »*

UMS 9.42 : *« c'est l'espèce d'injustice de la prise en charge, tu vois, si elle n'avait pas été là, à ce moment-là, (...) Peut-être qu'elle serait pas décédée à ce moment-là quoi. »*

- **La dépréciation**

Elle était évoquée dans 3 entretiens (UMS 2.10, 2.28, 2.30, 9.55, 10.33).

UMS 2.28 : « *je me suis sentie euh... nulle. Parce que c'est pas comme ça que euh je voulais que ça se passe* » à propos de l'annonce d'un décès.

UMS 9.55 : « *j'étais très culpabilisée parce que je me disais que je faisais pas bien, c'était pas de la bonne médecine quoi.* »

- **La colère**

Dans trois entretiens, les internes exprimaient de la colère (UMS 2.33, 7.23, 9.30, 9.56), à chaque fois vis-à-vis de l'équipe.

UMS 7.23 : « *en fait, j'étais un peu pas en colère(...) j'avais un peu l'impression que son oncologue s'en était un peu débarrassé, il nous refourguait, en l'occurrence moi, un peu le bébé et de nous dire « bah de toute façon faut lui dire qu'on fait plus de chimio, qu'elle est en stade palliatif et que c'est fini » »*

UMS 9.30 : « *j'en voulais presque à l'équipe, d'avoir trop rapidement, de s'être trop rapidement dit que c'était terminé et qu'on allait être là pour le confort quoi* »

- **La peur**

Cette émotion apparaissait dans trois entretiens et pour des raisons différentes : peur de la mort, peur de son incapacité à gérer la situation (UMS 1.10, 1.12, 2.70, 14.24, 14.35).

UMS 1.10 : « *avec nos grands-parents qui sont quand même âgés, ça fait souvent peur et ça me parle quand même* »

UMS 2.70 : « *ce que je redoute, c'est la gestion de l'entourage* »

- **L'angoisse**

Cette émotion était exprimée par trois internes (UMS 1.9, 1.11, 4.14, 11.10) : trois fois par rapport aux symptômes du patient (détresse respiratoire, douleurs) et une fois par rapport à la mort.

UMS 1.9 : « *un peu angoissée par rapport aux situations de détresse respiratoire ou de souffrance physique ou psychologique de la personne euh qui sont pas faciles à gérer* »

UMS 4.14 : « *un peu au début l'angoisse d'une détresse respiratoire chez une patiente qui a des troubles de la déglutition* »

- **Le stress**

Il n'était exprimé que dans 2 entretiens et répété 5 fois dans l'entretien n°2 (UMS 1.14, 2.3, 2.8, 2.9, 2.20, 2.53).

UMS 1.14 : *« je stresse toujours un peu avant de me dire est-ce que je vais savoir faire ce qu'il faut »*

UMS 2.3 : *« j'étais quand même particulièrement stressée »*

- **La panique**

Dans deux entretiens, cette émotion était exprimée, trois fois dans l'entretien n°2 (UMS 2.12, 2.31, 2.49, 4.18).

UMS 2.49 : *« si j'avais été moins stressée tu vois moins en panique je me serais moins dépêchée »*

UMS 4.18 : *« quand tu es premier semestre d'interne que t'arrives tout juste dans un service, déjà tu sais pas trop comment ça se passe et puis qu'il y a une patiente dans cet état-là qui arrive euh pfff autant dire que la SLA t'y connais rien, que la gastrostomie, l'alimentation entérale t'y connais rien (rires) et donc un peu un sentiment de panique, t'es là comment je vais arriver à gérer ça ? »*

- **La révolte**

Deux internes évoquaient leur sentiment de révolte face à la survenue d'une maladie à un âge prématuré et face à l'absence de possibilité curative (UMS 5.17, 5.18, 8.29).

UMS 5.17 : *« tout de suite ces patients qui sont plus jeunes, je sais pas pourquoi peut-être parce que c'est de toute façon plus révoltant d'avoir une maladie non curative à un âge jeune... »*

- **Les émotions négatives « envisagées »**

Il s'agit en fait des émotions que les internes imaginaient pouvoir vivre en accompagnant un patient en fin de vie mais qu'ils n'avaient finalement pas vécues (UMS 2.57, 4.27, 6.21, 7.51, 10.41, 13.6).

UMS 4.27 : *« c'est pas resté en travers de la gorge quoi et même si on s'était attaché à cette personne euh le dénouement a été un soulagement. »*

UMS 10.41 : *« je n'ai jamais été dans une situation atroce où la famille est pas du tout d'accord et où le chef te lâche avec la famille pour expliquer les trucs enfin j'ai pas l'impression d'avoir vécu des trucs horribles, j'ai pas été traumatisé par les prises en charge palliatives quoi. Vraiment pas. »*

1.2 Les émotions positives

Elles étaient peu exprimées : 3 internes en évoquaient dans leurs entretiens (UMS 4.9, 4.22, 6.36, 6.43, 13.12).

UMS 4.22 : *« ça se passait bien donc, ça se passait bien avec la famille donc euh plus un sentiment de sérénité quant à sa prise en charge »*

UMS 6.36 : *« une relation un petit peu euh voilà tout de suite assez complice !(...) c'était rigolo »*

Le soulagement ressenti en fin de prise en charge apparaissait dans 5 entretiens (UMS 3.19, 4.26, 9.15, 13.42, 14.11).

UMS 4.26 : *« étonnamment euh à la fin quand il a été décidé de la sédation et du départ euh peut-être même si on était assez attaché, (...) plus un sentiment de soulagement, de soulagement par rapport à elle, par rapport à la famille »*

UMS 9.15 : *« à partir d'un moment on a quand même pris en charge cette dame de manière un peu plus adaptée mais parce qu'on avait choisi, avec la famille, de se dire que c'était une situation de limitation de soins et que c'était du palliatif finalement. Donc en fait, à partir de là, c'était presque mieux »*

Enfin, un certain fatalisme transparaissait dans 6 des entretiens (UMS 1.21, 2.52, 4.37, 7.42, 11.32, 12.13).

UMS 11.32 : *« si les gens s'en vont c'est que c'était leur heure je sais pas comment dire ça parce que je suis agnostique mais (rires) »*

UMS 12.13 : *« par rapport au vécu de la fin de vie en soi, moi ça ne me dérange pas particulièrement les fins de vie parce que (...) elle était âgée, elle avait 80 et quelques années, donc pour moi ça fait partie du cycle, du cycle de la vie et voilà (...) voilà, ça s'est pas mal passé. »*

1.3 Un souvenir fort

En lien avec le vécu émotionnel, 8 internes étaient convaincus de garder un fort souvenir de ces situations, ceci était abordé de manière répétée dans l'entretien n°4 et le n°6 (UMS 2.43, 4.11, 4.36, 4.41, 5.3, 6.33, 6.40, 6.43, 7.17, 8.27, 9.4, 14.1).

UMS 2.43 : *« je vais m'en rappeler toute ma vie... »*

UMS 4.41 : *« pour la dame en question, de qui on parle, c'est un peu différent parce que peut-être plus d'attachement, parce qu'elle est restée plus dans la tête, parce qu'elle reste encore un peu dans la tête »*

UMS 6.43 : *« ça m'a marqué parce que c'était une dame qui était très souriante, très sereine(...) son sourire permanent, son sourire qui faisait vraiment naturel(...) on sentait qu'elle était bien et tous les jours, elle disait qu'elle se sentait bien, qu'elle se sentait partir (...) le ressenti serein qu'elle m'a fait passer quoi. »*

2. L'interne : un statut particulier

2.1 Jamais isolé

- **L'équipe de soins**

Les internes exprimaient dans 11 entretiens sur 15 leur soutien par l'équipe de soins, de façon répétée dans 6 (UMS 1.27, 1.33, 1.34, 1.35, 3.40, 4.1, 5.7, 5.16, 5.25, 5.37, 7.35, 8.31, 9.13, 9.47, 9.53, 11.2, 11.19, 13.10, 13.32, 14.22, 15.18, 15.25, 15.28). Ce soutien était perçu comme un besoin de l'interne.

UMS 1.34 : *« je trouve ça indispensable de pouvoir en reparler en équipe. Je pense que ce ne sont pas des situations qui sont gérables tout seul dans ton coin »*

UMS 5.16 : *« Je me suis sentie très soutenue mine de rien en tant qu'interne par les chefs qui connaissaient bien cette pathologie, par l'équipe de soins palliatifs, enfin notamment un des médecins, euh et puis par l'équipe soignante »*

UMS 9.47 : *« j'étais beaucoup plus entendue parce que moi j'ai besoin de discuter des situations qui sont pas évidentes et du coup, j'avais l'impression qu'il y avait beaucoup plus un truc d'équipe quoi(...) une vraie écoute (...) une espèce d'adaptation, on pense à plusieurs mais un peu sur un pied d'égalité finalement (...) je pense que les autres se sont mieux passés pour ça, parce qu'il y avait plus d'échanges »*

Dans 4 entretiens, l'interne se percevait comme étant lui aussi soutien de l'équipe (UMS 1.8, 7.47, 6.18, 11.4).

UMS 7.47 : *« c'est aussi de gérer (...) l'équipe paramédicale, comment eux voient les choses, leur ressenti (...) ce sont des situations difficiles à vivre pour eux enfin pour elles en l'occurrence et souvent c'est vers nous qu'elles se retournent »*

• L'encadrement séniorisé

Six internes exprimaient ce type d'apprentissage grâce à leur sénior (UMS 1.25, 1.32, 2.38, 9.40, 10.13, 10.30, 14.13, 14.20, 14.33, 15.16).

UMS 1.25 : *« elle m'a appris pleins de choses plus dans le savoir-être que dans le savoir-faire »*

UMS 10.30 : *« et ma chef (...)c'était vraiment un bon médecin et qui voulait vraiment le mieux pour ses patients et qui faisait vraiment les choses bien quoi et du coup moi j'avais vraiment confiance dans ses décisions et je trouvais qu'elle faisait bien les choses quoi et du coup, euh bah je me reposais un peu sur elle, en plus, c'était mon premier stage, du coup j'observais comment ça se passait et comme ça se passait bien, et bah je m'imprégnais quoi ! »*

Quatre internes évoquaient leur sentiment de sécurité grâce à leur sénior (UMS 3.25, 4.15, 6.22, 10.29).

UMS 6.22 : *« il y avait les chefs etc... donc je me suis senti en sécurité pour aborder tout ça avec la famille »*

UMS 10.29 : *« on était quand même très séniorisé dans ce stage »*

On notait dans 4 entretiens que cette séniorisation pouvait engendrer une moindre implication de l'interne et ceci revenait 3 fois dans l'entretien n°3 et le n° 10 (UMS 1.20, 3.28, 3.29, 3.36, 4.19, 10.7, 10.9, 10.31).

UMS 3.29 : *« c'est pas évident non plus justement de trouver sa place quand on est interne (...), je m'effaçais un peu quoi. Et donc j'étais peut-être moins impliquée dans la prise en charge »*

UMS 10.7 : *« avec ma chef on s'est dit, enfin c'est surtout elle parce que moi j'étais plutôt spectateur dans cette affaire-là enfin dans la prise de décision, j'étais en premier semestre, c'est pas forcément moi qui ai proposé le truc »*

2.2 Mais parfois seul

Le sentiment de solitude était évoqué dans 7 entretiens sur 15 et de façon prégnante dans les entretiens n°2, 3, 7 et 9 (UMS 1.23, 2.4, 2.22, 2.25, 3.2, 3.3, 3.16, 7.3, 7.6, 7.11, 7.28, 7.31, 9.5, 9.6, 9.7, 9.10, 9.18, 9.20, 9.35, 9.39, 9.48, 10.27, 14.16, 14.17).

UMS 2.4 : *« parce que je me retrouvais toute seule tu vois en pleine nuit à gérer ça »*

UMS 7.28 : *« je faisais un peu comme je pouvais (...) mes chefs étaient pas d'une grande aide parce que en me disant bah sur le plan infectieux, c'est réglé après le reste, débrouille-toi avec les médecins qui s'en occupent ! »*

UMS 9.48 : *« j'ai l'impression d'être toute seule au fond d'un couloir avec une chambre seule, c'est vraiment l'image que j'en ai quoi. »*

2.3 L'expérience

Neuf internes racontaient les difficultés des premiers accompagnements de fin de vie (UMS 2.27, 2.43, 2.68, 3.24, 3.31, 3.32, 3.33, 4.18, 5.15, 8.11, 8.38, 9.22, 10.15, 13.4, 14.7, 14.12, 14.34). Ces difficultés étaient surtout d'ordre émotionnel mais dans 4 entretiens, des difficultés techniques étaient également évoquées.

UMS 2.68 : *« Peut-être que là je suis aussi mal de voir ça et de vivre ça parce que ... parce que je suis au tout début et que j'ai pas pris le temps d'y réfléchir quoi. Et que j'ai pas d'expérience. »*

UMS 5.15 : *« je me suis sentie un peu aussi déroutée parce que j'avais jamais croisé de patients qui avaient cette maladie c'était vraiment pour moi une maladie qu'on apprend dans*

les beaux cours de neuro quoi (...) j'étais un peu « handicapée » c'est quand on a expliqué au patient sa pathologie »

UMS 8.11 : « C'est vrai que je l'ai vraiment mal vécu sur le coup et pour le coup, c'était ma première vraie expérience aussi je pense d'accompagnement prolongé »

UMS 9.22 : « voilà cette situation je m'en souviens parce que c'était une des premières et que ça m'avait pas mal bouleversée, ça le fait encore aujourd'hui »

Dans 7 entretiens, les internes semblaient trouver une aisance à force d'expériences (UMS 4.46, 5.30, 7.49, 7.50, 7.52, 8.32, 8.39, 10.17, 10.37, 10.39, 12.24, 15.22, 15.23).

UMS 4.46 : « gérer la fin de vie a été une des choses que j'ai beaucoup faites, ou qui me reste beaucoup peut-être de ce stage »

UMS 7.49 : « ça m'est arrivée plusieurs fois d'être appelée sur des détresses respiratoires de fin de vie ou des choses comme ça et que j'ai un peu appris sur le tas à gérer les prescriptions de morphine, Hypnovel »

UMS 10.17 : « maintenant en y repensant, avec un peu plus d'expériences, il y avait moyen sans forcément lui balancer que ça allait très mal se passer, d'essayer de creuser un peu en lui posant des pourquoi vous dites ça enfin d'essayer de comprendre un peu ce qu'elle voulait me dire par là quoi. »

Quatre internes, de niveau de DES différent, trouvaient qu'ils étaient en fait peu confrontés à l'accompagnement de la fin de vie au cours de l'internat (UMS 6.56, 9.51, 13.29, 14.25).

UMS 6.56 : « j'ai pas vécu tant de situations que ça vraiment en tant qu'interne »

UMS 14.25 : « ça va me retomber dessus quand il va arriver (rires) et je vais devoir démêler ça alors que je suis là depuis 1 mois, j'étais en ... euh... j'étais en 4^{ème} semestre, non en 5^{ème} semestre ! En 5^{ème} semestre mais pour autant voilà c'était quelque chose de neuf un peu toutes ces fins de vie. Et du coup, voilà bon, progressivement j'appréhendais la chose (rires) »

Dans 3 entretiens, les internes expliquaient avoir choisi leur stage pour se confronter à ces prises en charge (UMS 6.54, 9.24, 14.35).

UMS 14.35 : « Moi c'est que, j'avais eu beaucoup de décès dans ma famille et du coup je pense que j'avais peur, mais j'ai voulu faire la gériatrie-soins palliatifs pour ça aussi, pour

me confronter à ça, parce que je pense que j'avais peur de la mort, de la fin de vie et tout et donc bah voilà... (rires) je me suis confrontée ! (...) C'était difficile mais ça m'a aidée ! »

Enfin, dans 3 entretiens, l'idée d'une situation à chaque fois authentique était exprimée (UMS 1.28, 2.39, 13.45). Ceci semblait appuyer une prise en charge centrée sur le patient, à adapter sans cesse.

UMS 13.45 : *« Même si chaque situation est différente et que l'expérience qu'on a acquis elle est toujours remise en doute par une nouvelle famille, par un nouveau patient »*

2.4 L'ambivalence entre l'envie d'autonomie et la peur des responsabilités

Cinq internes, de niveau de DES différent, exprimaient cette envie de faire seul (UMS 3.6, 9.43, 9.45, 10.24, 11.20, 14.30). Ils exprimaient parfois une difficulté à trouver leur place d'interne au sein de l'équipe.

UMS 9.43 : *« j'étais vachement gênée parce qu'à la fois, il y a des moments où j'aurais aimé pouvoir prendre la responsabilité de et prendre la décision et en même temps, j'étais sans arrêt remplacée dans mon rôle et je me remplaçais moi-même dans mon rôle »*

UMS 14.30 : *« Ce qui était très dur de bousculer pour moi parce que je me sentais pas... à ma place là-dedans alors qu'en fait si, j'aurais dû prendre ma place et m'affirmer là-dedans. »*

Cette envie d'autonomie apparaissait quand il existait un désaccord de prise en charge, ceci dans 6 entretiens (UMS 3.6, 3.23, 7.23, 9.3, 9.29, 9.30, 9.32, 9.49, 9.50, 10.35, 11.20, 14.30).

UMS 3.6 : *« si j'avais été seule, je crois que je n'aurais pas fait le bilan »*

UMS 10.35 : *« il m'a dit de mettre des doses qui étaient assez fortes avec lesquelles je n'étais pas forcément d'accord , c'était une vieille dame aussi d'où euh j'aurais mis un peu moins, j'étais pas forcément hyper d'accord avec ce qu'il me disait et en même temps bah j'avais pas trop autre chose à proposer quoi... »*

Elle apparaissait aussi quand le modèle de rôle était « négatif » c'est à dire quand l'attitude du senior ne correspondait pas aux attentes de l'interne (UMS 10.8, 14.23).

UMS 14.23 : *« mon chef bah du coup, je ...euh... (rires) j'étais moins... c'est pas quelqu'un qui correspond à ma personnalité et du coup, j'étais pas toujours d'accord avec ce qu'il faisait. »*

Mais pour 5 internes, de niveau de DES différent, la peur des responsabilités était exprimée (UMS 1.23, 2.46, 3.26, 3.34, 3.35, 9.44, 14.25).

UMS 3.35 : *« c'est jamais facile quand on est vraiment en première ligne »* au sujet de la décision de limiter les soins.

UMS 9.44 : *« J'étais sans arrêt avec cette balance-là dans la tête en me disant quelque part sûrement que ça m'arrange que ce soit quelqu'un d'autre qui prenne la décision finale et la responsabilité finale »*

3. Découverte d'une autre façon de soigner : les soins palliatifs

3.1 Une prise en charge satisfaisante

L'humanité de l'accompagnement de fin de vie était source de satisfaction pour 10 internes sur 15 (UMS 2.13, 2.75, 2.76, 4.17, 4.21, 5.46, 6.7, 6.11, 6.13,6.19, 6.29, 6.32, 6.41, 6.55, 7.18, 8.44, 8.45, 10.47, 11.23, 13.11, 13.15, 13.40, 15.20, 15.21).

UMS 6.7 : *« un accompagnement de tous les jours jusqu'au décès dans notre service qui était en fait plein d'empathie et euh euh c'était très humain »*

UMS 6.32 : *« Elle, ça lui a permis de verbaliser aussi pas mal sur sa fin de vie... euh et puis (soupir) ça a créé aussi une autre relation avec elle que simplement de régler sa seringue de morphine ... »*

UMS 13.11 : *« cet aspect des soins palliatifs enfin c'est extraordinaire quoi, ça a une autre dimension hein vraiment on arrête le médical pur, c'est vraiment le médical bien sûr mais avec le côté euh euh éthique quand même de la fin de vie »*

UMS 15.21 : *« finalement dans l'accompagnement en fin de vie, c'est pas tant le matériel, la technique qui est importante je trouve, c'est plus (...) essayer de bien comprendre son fonctionnement et puis avoir une alliance thérapeutique voilà, de confiance de premier ordre. »*

L'approche centrée sur le patient préoccupait les internes et était source de satisfaction dans 6 entretiens (5.49, 6.8, 6.17, 6.59, 6.61, 10.45, 10.46, 13.17, 13.34, 14.18, 15.19).

UMS 5.49 : « *c'est une prise en charge très respectueuse du patient parce qu'il n'y a pas de règle(...), en fait faut tellement s'adapter au patient, à son entourage, à sa vie, sa spiritualité, euh...ce dont il rêvait pour mourir enfin c'est vraiment hyper personnalisé, donc c'est aussi euh...c'est aussi un monde où il faut savoir s'adapter quoi (rires)* »

UMS 6.61 : « *s'il y a un objectif que je me fixerais c'est d'être le plus proche possible de ce que veut la personne* »

L'importance de la relation dans l'accompagnement de la fin de vie plaisait à 7 internes (UMS 2.77, 2.78, 3.10, 3.20, 3.22, 4.33, 6.11, 6.15, 6.26, 6.31, 6.55, 13.36, 13.37, 14.14, 15.7, 15.8, 15.20, 15.23).

UMS 2.78 : « *c'est des situations médicales où le relationnel prend un part beaucoup plus importante que des situations qu'on peut avoir à gérer qui ne sont pas des fins de vie. C'est ça qui les rend intéressantes mais c'est ça aussi qu'on peut avoir du mal à vivre.* »

UMS 6.31 : « *le fait de pouvoir discuter avec la patiente sans qu'elle soit sédaturée pendant 10 jours enfin c'était intéressant pour moi, c'était intéressant pour ses enfants et je pense même pour elle* »

UMS 15.20 : « *c'est pas forcément plaisant mais je trouve ça très intéressant et je trouve que la relation médecin-patient est particulièrement forte à ce moment-là* »

Pour 6 internes, ces prises en charge étaient réellement appréciées (UMS 3.23, 4.39, 4.47, 5.9, 5.31, 6.1, 6.5, 6.20, 6.24, 6.42, 6.57, 8.20, 8.34, 8.40, 8.41, 13.25, 13.35).

UMS 5.31 : « *globalement, ça me, je me retrouvais pas mal dans ces prises en charge là* »

UMS 6.57 : « *je pense que si je garde cette attraction pour les soins palliatifs, j'irai peut-être vers ça, un jour.* »

UMS 8.34 : « *c'est ce que ça m'a appris sur le coup, c'est accepter qu'on guérit pas les gens et qu'on les accompagne. Et sur le coup, c'est dur et finalement, je trouve ça génial !* »

UMS 13.35 : « *c'est des interventions qui m'ont toujours plu et quand je pouvais aller avec eux, quand j'avais le temps d'aller avec eux, c'est sûr que je sautais sur l'occasion.* »

Dans trois entretiens, les internes avaient une sorte d'idéal de fin de vie (sans souffrance, dans le confort, en étant entouré) qu'ils avaient parfois dû confronter à la réalité (UMS 2.7, 6.6 ; 6.49, 6.50, 6.52, 7.27).

UMS 6.6 : *« c'était une fin de vie que moi je trouve idéale un petit peu dans le cadre des soins palliatifs, c'est à dire pas de souffrance ni de la famille ni de la personne, pas trop de difficultés diagnostiques et thérapeutiques »*

UMS 7.27 : *« moi je trouve que ça s'est pas passé d'une façon idéale, ou ça aurait pu mieux se passer pour elle, enfin on aurait pu faire les choses autrement. »*

3.2 Du « guérir » au « prendre soin »

Dix internes sur 15 évoquaient leurs difficultés à passer du « guérir » au « prendre soin » (UMS 2.55, 3.4, 3.5, 5.11, 6.30, 7.13, 7.43, 8.33, 8.35, 9.16, 9.21, 9.28, 9.30, 10.5, 11.13, 13.1, 13.5, 13.8, 13.13, 13.30). Ce passage aux soins palliatifs nécessitait une acceptation. Il était parfois vécu comme abandon et les renvoyait à leur impuissance.

UMS 7.43 : *« Bah d'accepter qu'il y ait plus, enfin qu'on soit plus dans un traitement curatif »* à la question des difficultés ressenties.

UMS 8.35 : *« Et sur le coup, c'était ça un peu la claque, il y a des fois où on peut vraiment rien faire quoi. »*

UMS 9.30 : *« j'en voulais presque à l'équipe, d'avoir trop rapidement, de s'être trop rapidement dit que c'était terminé et qu'on allait être là pour le confort quoi »*

UMS 13.5 : *« elle (la patiente) comprenait pas vraiment trop ce qui lui arrivait non plus ou alors elle comprenait inconsciemment mais euh je pense que j'ai peut-être avancé en même temps qu'elle vers la vraie fin de vie quoi. »*

Mais dans 5 entretiens, le « tout guérir » était remis en question (UMS 3.7, 3.37, 3.38, 5.5, 9.31, 10.14, 13.39).

UMS 3.7 : *« Est-ce que c'était pas de l'acharnement ? »*

UMS 5.5 : *« Est-ce que c'est éthique de le transférer alors que là il commençait à avoir une dyspnée importante euh au niveau de sa qualité de vie et en même temps, bah voilà, la confirmation du diagnostic c'est aussi important. »*

3.3 Une prise en charge qui nécessite du temps

Ce temps pris pour leurs patients en fin de vie était considéré comme nécessaire par 9 internes (UMS 2.57, 4.32, 4.33, 5.10, 5.23, 5.43, 6.16, 6.25, 6.44, 7.39, 8.1, 8.4, 12.12, 13.18, 13.33, 14.19). Ce temps était perçu comme inhérent aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

UMS 4.33 : *« parce qu'elle prenait du temps, parce qu'on peut pas interrompre un entretien comme ça »*

UMS 5.23 : *« Par rapport à d'autres accompagnements qui se sont faits dans le service, je pense qu'il était déjà mieux parce qu'on a eu du temps, on a eu du temps et ça en soins palliatifs je pense que c'est vraiment quelque chose d'important »*

UMS 13.18 : *« on prenait le temps de s'intéresser à son cas, à ses besoins, une bouche sèche, une position qui est mieux qu'une autre »*

Tandis que ces prises en charge étaient vécues parfois comme chronophages ou longues par 4 internes (UMS 4.10, 7.48, 12.7, 12.26, 14.4, 14.6)

UMS 12.7 : *« c'est pareil, j'ai passé une heure dans la chambre hein, je savais que c'était un peu compliqué et je me rendais compte que c'était un peu compliqué, une heure dans la chambre pour lui expliquer qu'on allait commencer la morphine vu qu'elle était très dyspnéique »*

UMS 14.4 : *« ça a été une prise en charge de trois semaines mais moi j'ai l'impression que ça a duré très longtemps (rires) parce que c'était c'était c'était difficile ! »*

Dans 4 entretiens, on sentait un vécu d'épuisement dans le discours (UMS 4.23, 4.24, 5.32, 5.33, 10.12, 10.22, 15.10).

UMS 4.24 : *« on passait à la visite le matin « bonjour, ça va, etc » et puis on s'occupait peut-être un peu moins d'elle parce qu'on savait plus quoi proposer »* au sujet d'un accompagnement ayant duré 6 mois.

UMS 5.33 : *« on est plus las de faire ce genre d'accompagnement qui est quand même plus compliqué qu'une phlébite (...), j'avais un peu moins de patience, et un peu moins d'écoute quoi »*

Enfin, le manque de temps dans ces prises en charge était vécu comme brutalité, voire violence et ceci apparaissait dans 4 entretiens, de façon répétée dans 3 (UMS 2.17, 2.18, 2.23, 2.50, 7.1, 7.2, 7.4, 7.5, 7.22, 7.25, 7.30, 7.33, 9.1, 9.9, 9.29, 9.34, 13.43). C'était la rapidité de dégradation des malades qui marquait les internes.

UMS 2.50 : *« je me retrouvais face à la situation d'être obligée de dire il est mort et je trouvais ça trop violent en fait. »* au sujet du manque de temps pour annoncer un décès survenu brutalement.

UMS 7.22 : *« j'ai trouvé ça hyper brutal »*

UMS 9.9 : *« je pensais pas déjà qu'elle puisse se dégrader aussi vite »*

4. Particularités de la relation interne-patient

4.1 Problème de distanciation

L'identification au patient ou à son entourage était une réalité pour 11 des 15 internes interviewés (UMS 1.5, 1.10, 1.11, 2.42, 2.60, 3.14, 4.40, 5.20, 5.26, 5.28, 7.9, 7.26, 7.40, 8.17, 9.23, 9.38, 9.52, 9.68, 11.11, 13.3, 13.27, 14.35).

UMS 1.5 : *« on s'y attache plus parce qu'on les connaît plus, qu'on s'identifie plus à eux, qu'on se projette plus et que ça pourrait être nous plus tard ou nos grands-parents ou nos parents plutôt que quelqu'un à l'hôpital »*

UMS 7.26 : *« je pense qu'il y a eu clairement une projection en me disant ça pourrait être ma mère par rapport à son âge, la situation »*

UMS 8.17 : *« Comme j'aurais pu réagir avec quelqu'un un petit peu de ma famille tu vois. Je perdais un peu l'objectivité du soignant je pense. »*

UMS 9.52 : *« au niveau histoire personnelle, c'était très rapproché de plusieurs événements et du coup, (...) j'ai peut-être fait un transfert un peu trop, trop positif... enfin qu'était pas si positif que ça (rires) ! Mais trop d'affects quoi ! »*

Les décisions étaient décrites comme parasitées par cette identification par 4 internes (UMS 1.3, 4.8, 4.34, 8.16, 8.17, 9.46).

UMS 8.16 : *« j'aurais peut-être eu tendance à la fin à vouloir m'acharner alors qu'on savait qu'il était condamné en disant « non c'est pas possible, on peut pas le laisser mourir, faut qu'on fasse quelque chose » alors que si, au bout d'un moment, faut arrêter, faut l'accepter et c'est comme ça. »*

UMS 9.46 : *« il y a pleins de moments où je me freinais moi-même en me disant « non mais attends, t'en ferais trop ! » »*

Un attachement au patient était exprimé et était source de difficultés pour 4 internes (UMS 1.2, 8.3, 8.8, 9.25, 11.28, 11.29).

UMS 8.8 : *« je voyais que plus ça allait, plus je m'accrochais à lui enfin, voilà, j'allais le voir de plus en plus, sa femme aussi »*

UMS 11.29 : *« je me souviens être rentrée chez moi et là, j'ai pleuré et euh je me suis dit oh la la, qu'est-ce que j'ai fait comme bêtise, pourquoi j'ai discuté avec ces gens, pourquoi je me suis attachée ? »*

Alors que pour 4 autres internes, cet attachement était bien vécu voire considéré comme bénéfique à la prise en charge (UMS 4.7, 4.35, 6.35, 8.5, 13.26).

UMS 4.35 : *« mon attachement a été plus bénéfique à mon avis de par l'empathie peut-être que j'ai pu avoir enfin même presque la sympathie que j'ai pu avoir pour elle »*

UMS 6.35 : *« je me suis attaché à cette patiente je pense du fait qu'on a commencé même au début de son hospitalisation une relation un petit peu euh voilà tout de suite assez complice !(...) c'était rigolo »*

Dans cinq entretiens, les internes s'interrogeaient sur la juste distance à avoir à l'égard du patient (UMS 5.27, 6.51, 7.8, 7.40, 8.28, 8.43, 11.24, 11.30, 11.31), et tentaient de prendre de la distance justement.

UMS 5.27 : *« j'ai réussi en fait à mettre de la, de la distance par rapport à ça et du coup, je pense que j'avais un peu euh... plus d'empathie mais je pense pas que ça m'ait limitée, enfin je fuyais pas de la chambre, je... »*

UMS 7.40 : *« prendre un peu plus de distance parce que je faisais peut-être un peu plus attention après à pas trop, enfin à essayer de moins s'identifier aux patients et aux familles. »*

4.2 Une forte implication parfois perturbante

C'était le fort investissement demandé par ces prises en charge qui était remarqué par 7 internes sur 15 (UMS 2.41, 4.12, 4.20, 5.21, 5.35, 5.38, 6.26, 6.31, 6.45, 7.10, 8.6, 8.14, 15.27).

UMS 5.35 : *« quelque chose dans lequel on s'investit énormément »*

UMS 6.45 : *« c'était un choix de ma part hein, je l'ai assumé, je me dis que j'aurais probablement refait pareil, pourquoi parce que j'aime bien ça et du coup, forcément quand on aime bien quelque chose, on a plus envie de s'y impliquer »*

UMS 7.10 : *« peut-être que je m'investissais un peu plus que pour une autre situation »*

Dans 3 entretiens, ce fort investissement était perturbant (UMS 2.59, 2.78, 5.33, 5.48, 8.12, 8.13, 8.15).

UMS 2.59 : *« je suis trop impliquée souvent je euh je m'implique trop émotionnellement soit avec les gens soit en m'identifiant à la douleur, la famille »*

UMS 8.12 : *« je pense que je suis allée au-delà de mon rôle de soignant, enfin que c'était presque devenu pas des amis mais euh ouais, (...) on avait vraiment des discussions presque personnelles des fois et d'un côté, j'avais vraiment l'impression que ça lui faisait du bien »*

Trois internes précisaient leur rôle premier et privilégié auprès du patient (UMS 4.12, 4.13, 5.24, 6.9, 6.34, 6.37, 6.38, 6.39).

UMS 4.12 : *« l'accompagnement moi que j'ai eu dedans était quand même assez important parce que c'est quand même nous qui sommes là la plupart du temps »*

UMS 6.9 : *« mes chefs étaient là un jour sur deux en gros, ils faisaient la visite d'un côté ou de l'autre mais moi je la voyais tous les jours... Euh les enfants ils venaient soit l'un soit l'autre tous les jours »*

Cette place privilégiée permettait un dialogue aisé avec le patient d'après le discours de 4 internes (UMS 4.16, 4.33, 6.3, 6.16, 8.2, 13.16, 13.31).

UMS 4.16 : *« j'ai quand même pas mal parlé avec elle (...) une femme qui est assez pieuse et qui était assez ancrée dans la religion catholique pratiquante euh et bon euh voilà on parlait pas tellement de ce qui l'attend après mais des derniers moments, de comment ça allait se passer, de qu'est-ce qu'on pouvait faire pour la soulager »*

UMS 6.3 : *« c'était une dame qui parlait très bien, qui était peu anxieuse, très peu anxieuse (...) elle parlait bien, elle était consciente que c'était la fin et puis elle avait envie de, enfin elle se sentait assez sereine pour partir en fait et elle le verbalisait très bien. »*

5. L'interne : un futur médecin. La perspective de l'accompagnement de fin de vie dans son futur exercice

5.1 Accompagner un patient en fin de vie : son rôle

Dans 13 entretiens sur 15, les internes précisaient qu'accompagner la fin de vie faisait partie de leur rôle de futur médecin généraliste (UMS 1.31, 2.62, 2.63, 2.65, 4.48, 5.47, 6.53, 6.57, 7.53, 8.36, 9.57, 9.59, 9.62, 10.42, 10.43, 11.34, 11.40, 12.25, 13.42, 14.36).

UMS 2.62 : *« la mort, ça fait partie de la vie donc ça fait partie de notre métier. »*

UMS 6.53 : *« d'accompagnement de la vie et de la fin de vie »*

UMS 9.59 : *«oui oui, je m'imagine faire ça et puis je pense que chez des gens que tu as suivis pendant 10-15 ans quand tu es installée depuis un moment c'est important de pouvoir le faire. Ça doit être dur mais je pense que ça fait partie de notre rôle de continuité quoi, je pense. »*

UMS 11.34 : *« je pense qu'effectivement, c'est peut-être au médecin généraliste de préparer l'entourage que ce soit un personnel de maison de retraite ou une famille à peut-être accepter un décès à domicile, et donc à mettre en place tout l'accompagnement, à la fois matériel, médical, psychologique... »*

Les internes imaginaient leur futur métier pour sept d'entre eux (UMS 2.71, 3.42, 5.44, 5.45, 9.58, 9.59, 10.43, 11.40, 14.36) et pour deux autres (entretien n° 1 et 15), l'avaient entrevu lors d'un stage en SASPAS (UMS 1.1, 1.3, 1.4, 1.5, 1.21, 1.22, 1.23, 1.24, 15.24, 15.25).

UMS 3.42 : *« je n'ai pas été confrontée à ça toute seule, en ville, à chaque fois, j'ai été confrontée à ça à l'hôpital avec des médecins donc c'est différent. »*

UMS 5.44 : *«la place d'un médecin généraliste qui pouvait être à domicile avec un patient en prise en charge palliative euh après j'ai vraiment du mal à me le représenter parce que moi je l'ai toujours vue à l'hôpital »*

UMS 11.40 : *« Je pense que j'en ai pas trop trop conscience parce que c'est vrai que nous à l'hôpital, il y a pas et que pour l'instant, j'ai pas fait de stage en médecine générale mais j'imagine que si l'entourage, que si on connaît l'entourage, on doit aussi le suivre sur l'après quoi, l'après-décès. »*

UMS 1.3 : *« c'était plus difficile comme décision à prendre et... (hésitation) oui, c'était moins euh...la gestion de l'acte technique tel que j'ai pu le vivre à l'hôpital. »*

UMS 1.23 : *« le fait d'être toute seule, d'être vraiment le médecin et d'être plus en situation de responsabilité, c'est plus difficile »*

UMS 15.24 : *« la différence avec l'hôpital, c'est vraiment les techniques d'administration, c'est-à-dire l'Hypnovel il n'y a pas de seringue électrique, la morphine, il n'y a pas de seringue électrique donc on est obligé de passer par d'autres techniques donc chez les gens qui n'avalent pas, c'est tout de suite plus compliqué et puis il n'y a pas la même surveillance. Donc autant à l'hôpital, je trouvais ça relativement simple parce qu'il y avait toute une équipe derrière, des spécialistes à disposition, en ville j'ai trouvé ça, on est un peu plus délaissé »*

Six internes appréhendaient leur futur métier (UMS 1.29, 2.64, 3.39, 3.41, 5.44, 9.60, 9.62, 13.44).

UMS 1.29 : *« toute notre vie, ce sera difficile. »*

UMS 3.39 : *« je sais pas si j'arriverais à prendre la décision comme ça à domicile, d'arrêter les soins »*

UMS 9.62 : *« je pense que c'est vraiment un truc difficile mais c'est le vrai rôle du médecin traitant que ça puisse se passer à domicile quoi ! »*

5.2 Outils envisagés pour un meilleur vécu

Le travail sur soi, notamment celui de la juste distance à adopter, était envisagé par 4 internes comme une solution pour un meilleur vécu de ces situations (UMS 1.30, 2.67, 2.69, 5.41, 8.37, 8.42).

UMS 2.67 : *« je suis au début de mon cursus donc euh faut aussi que je travaille sur moi-même pour euh me blinder, prendre du recul, avoir le bon positionnement par rapport aux familles, aux patients, pour justement être mieux dans ces situations quoi »*

UMS 8.37 : *« je sais pas si j'arrive vraiment à mettre une distance en place mais je sais que c'est plus qu'il faut que je me protège ou j'essaie moi de me blinder un petit peu plus mais j'y arrive pas forcément »*

Le travail en équipe, avec les échanges qu'il permet, était perçu par 4 internes comme nécessaire dans ces situations complexes (UMS 1.34, 3.41, 7.36, 9.67).

UMS 3.41 : *« je pourrais appliquer ça à domicile à condition que ce soit en équipe mais pas seule »*

UMS 9.67 : *« c'est peut-être très personnel mais je trouve que ça serait intéressant d'organiser , peut-être que ça existe, des groupes de discussion autour d'un cas mais aussi entre médecins pour pouvoir vider un peu son sac(...)se nourrir un peu des expériences des autres, comme on a besoin tout le temps »*

Enfin, 2 internes voyaient la formation comme un moyen de mieux vivre ces situations (UMS 2.34, 2.40, 2.66, 12.15). C'est la formation à la communication qui était alors abordée.

UMS 2.34 : *« si j'avais été formée dans le domaine et plus compétente ça se serait mieux passé je pense, j'aurais peut-être dit des choses plus appropriées ou une façon de parler plus appropriée, des gestes, ou quelque chose ou même euh »*

UMS 12.15 : *« tu te dis oh la la j'aurais dû passer un brevet en communication, une formation sur la communication (rires)»*

5.3 Vision négative de l'accompagnement à l'hôpital

Quatre internes percevaient l'accompagnement à l'hôpital comme « négatif » : sans intérêt pour le patient, voire délétère (UMS 9.63, 10.44, 11.15, 11.16, 11.26, 11.33, 14.36).

UMS 10.44 : *« qu'on n'a rien fait de plus finalement à l'hôpital, à part la trimballer et lui faire une ponction pleurale qui a finalement pas servi à grand-chose enfin voilà ! On n'a rien fait de plus à l'hôpital »*

UMS 11.16 : *« c'était un peu un échec de notre part que de l'avoir gardée tout ce temps dans le service, tout ça pour finalement pas faire grand-chose »*

6. Difficultés professionnelles exprimées

6.1 Communicationnelles

Les problèmes de communication spécifiques notamment en cas de troubles de la conscience ou de maladies neuro-dégénératives étaient ceux qui revenaient dans 7 entretiens (UMS 3.1, 5.2, 5.29, 6.48, 12.2, 12.3, 13.23, 14.3, 14.10, 14.28, 15.1, 15.2, 15.5).

UMS 12.2 : « elle arrivait même à discuter avec sa fille alors que nous, on discutait jamais ensemble. Elle me parlait pas.(...) elle était super réveillée quand sa fille était là alors que moi, elle ouvrait pas les yeux pour moi donc voilà, je n'ai jamais eu de contact en fait avec cette patiente. Enfin jamais de contact ! Elle me regardait mais c'est tout quoi. »

UMS 15.5 : « ce qui avait été difficile sur ce cas-là, c'était la communication avec la patiente parce que c'était difficile de savoir comment elle ressentait les choses puisqu'on avait que des oui et des non et encore c'était euh très... c'était à l'interprétation des fois »

Aborder la fin de vie mettait en difficulté 6 internes sur 15, ils répondaient alors par une attitude d'évitement (UMS 2.37, 2.54, 3.11, 3.13, 4.28, 4.29, 7.7, 7.24, 7.34, 10.16, 14.26).

UMS 2.54 : « je ne suis pas allée plus loin, je n'ai pas abordé les questions plus...euh... (silence) .En même temps, je voyais pas trop quoi lui demander d'autre tu vois je n'allais pas me mettre à lui parler de comment il voulait mourir »

UMS 10.16 : « quand elle me disait est-ce que je vais mourir, (...) donc je me disais bah vaut mieux rien lui dire du tout que de lui balancer ça dans la tronche (...) bon j'esquivais un peu quoi »

UMS 14.26 : « j'ai soigneusement enfin je pense que j'ai soigneusement évité de poser des questions qui fâchent, c'est normal et en même temps, c'est pas normal ! Mais bon, quand on ne connaît pas, c'est dur de poser les questions, c'est plus qu'on va pas au-delà de ses limites à soi, on teste même pas les limites des autres, on va pas au-delà de ses limites à soi »

Dans 5 entretiens, les internes exprimaient un manque de savoir-faire d'ordre communicationnel (UMS 2.11, 2.15, 2.16, 2.26, 2.47, 2.51, 3.12, 10.23, 10.28, 12.4, 12.6, 12.10, 12.15, 12.16, 12.19, 14.29).

UMS 2.11 : « je me suis dit merde il est décédé je me suis dit qu'est-ce que je vais lui dire comment je vais lui dire »

UMS 3.12 : « je sais pas ce qui lui a été dit parce que l'annonce diagnostique, c'est pas moi qui l'ai faite. C'est vrai que comme j'ai récupéré le dossier, c'est ça qui est un peu difficile aussi, c'est qu'on sait pas ce que savent les gens »

UMS 14.29 : « J'aurais dû poser la question de ce qu'il voulait savoir ou pas dès le départ en fait. Pour qu'on mette les choses à plat »

Trois internes exprimaient leur difficulté à trouver les « bons mots » (UMS 2.29, 2.35, 2.48, 3.27, 14.21).

UMS 3.27 : « *c'est vrai au niveau relationnel, c'est souvent mon problème dans les gens qui vont pas bien (...) c'est pas évident en fait de trouver les mots* »

UMS 14.21 : « *j'avais toujours l'impression qu'en soins palliatifs il fallait les bons mots et je savais pas quels étaient les bons mots et j'étais obsédée par ça, j'avais tout le temps l'impression de dire des bêtises* »

6.2 Techniques

Ces difficultés étaient décrites par 6 internes sur 15 (UMS 1.14, 4.5, 4.18, 8.7, 11.6, 13.7, 15.1, 15.6, 15.24).

UMS 4.5 : « *elle a présenté plusieurs soucis pendant son hospitalisation, fluctuants, il y avait les soucis de l'alimentation à gérer, les soucis d'hydratation* »

UMS 11.6 : « *c'est pas tant l'accompagnement vers la mort qui a posé problème, c'était plus (...) soins cutanés, là c'était complètement du soin palliatif, fallait la shooter mais pas trop trop pour pas qu'elle souffre, pour pas qu'elle bascule (sourire), fallait les changer mais pas trop souvent non plus pour pas lui faire mal mais en même temps, fallait pas que ça sente et puis de toute façon, ça n'allait pas cicatriser enfin, voilà c'était plus technique après* »

6.3 Contextuelles

C'était l'âge du patient qui constituait pour 5 internes une difficulté : acceptation de l'incurabilité, révolte (UMS 3.18, 5.1, 5.8, 12.14, 13.1, 13.2, 15.14).

UMS 5.8 : « *une équipe soignante qui était vraiment déjà très concernée par ce patient parce qu'il était plus jeune que la norme donc il y avait un peu plus d'empathie* »

UMS 13.2 : « *c'était du fait de son âge assez jeune 40-50 ans voilà donc forcément ça choque plus* »

6.4 Organisationnelles

Ces difficultés, évoquées par 4 internes, étaient majoritairement en lien avec la structure hospitalière : manque de temps, durées de séjour longues en cas de problème de devenir (UMS 7.19, 11.3, 11.7, 13.19, 13.33, 13.34, 15.24). L'entretien n°15 évoquait des difficultés liées à la prise en charge à domicile.

UMS 11.7 : *« c'est pas tant l'accompagnement vers la mort qui a posé problème, c'était plus (...) enfin des soins en fait et puis de l'avenir, qu'est-ce qu'on fait de cette dame ? »*

UMS 13.33 : *« on reste avec lui pendant une heure ce qui est quand même rare parce que bon on sait tous ce que c'est que le travail, il n'y a pas qu'un patient à gérer »*

UMS 15.24 : *« la différence avec l'hôpital, c'est vraiment les techniques d'administration, c'est à dire l'Hypnovel il n'y a pas de seringue électrique, la morphine, il n'y a pas de seringue électrique donc on est obligé de passer par d'autres techniques donc chez les gens qui n'avalent pas, c'est tout de suite plus compliqué et puis il n'y a pas la même surveillance. Donc autant à l'hôpital, je trouvais ça relativement simple parce qu'il y avait toute une équipe derrière, des spécialistes à disposition, en ville j'ai trouvé ça, on est un peu plus délaissé »*

6.5 Ethiques

Abordées dans 3 entretiens, ces difficultés étaient liées deux fois à la demande d'euthanasie, une autre à la question de l'arrêt de l'alimentation (UMS 4.25, 10.2, 10.3, 10.4, 10.11, 10.19, 10.20, 10.21, 10.26, 11.20).

UMS 4.25 : *« à partir du moment où elle a demandé l'euthanasie, là ça a été un peu plus compliqué, je me suis posé quand même pas mal de questions (...)un des moments clés où je me suis vraiment posé des questions parce que je me suis quand même posé la question de la légitimité de l'euthanasie chez des gens comme ça épuisés de leur état, qui n'ont aucune voie d'accès derrière ... euh... oui, beaucoup de remises en question à ce moment-là »*

UMS 10.21 : *« Il me blessait quoi, (...) pour moi, c'était une demande d'euthanasie, à chaque fois qu'il essayait de me dire qu'il fallait la tuer »*

7. L'interne et la famille du patient

7.1 Famille souvent perçue comme une aide

La famille était perçue comme une aide dans l'accompagnement des patients pour 10 internes (UMS 1.6, 1.7, 1.18, 4.4, 5.22, 5.42, 6.2, 6.14, 6.23, 7.45, 8.24, 8.48, 9.36, 10.40, 13.20, 14.31, 14.39, 15.4, 15.11, 15.12, 15.13, 15.17, 15.25).

UMS 1.6 : *« ça n'a pas été trop compliqué parce que les gens étaient présents, assez ouverts à la discussion et tout à fait d'accord avec notre façon de voir les choses. C'était plutôt aidant dans le sens où ils confortaient notre impression »*

UMS 5.22 : « *quand il y a la femme, les enfants, le grand-père qui sont là pour relayer un peu de soutien bah on se partage un peu les rôles* »

UMS 8.24 : « *ça se passait vraiment bien. Avec sa femme,(...) on sentait qu'elle faisait vraiment confiance à toute l'équipe. Ça nous aidait beaucoup, les deux nous faisaient vraiment confiance* »

UMS 15.11 : « *après quand l'accompagnement a commencé à bien se passer avec la famille en partenariat, là c'était une relation qui était plus aisée (...) on avait au moins une discussion facile avec la famille* »

Son absence mettait donc les internes en difficulté (UMS 5.6, 5.21, 9.2, 11.17, 11.18, 11.21, 11.22, 11.23, 11.25, 11.27, 11.37, 13.9). Certains exprimaient de la tristesse face à l'isolement de leur patient.

UMS 9.2 : « *avec une famille très peu présente en dehors de ses petits-enfants qui... ça va peut-être déborder un peu parce que ça m'avait un peu fait bizarre (larmes aux yeux puis voix tremblante) mais ouais, cette dame elle était très peu accompagnée* »

UMS 11.18 : « *ça m'a peinée un peu qu'elle finisse toute seule dans une chambre d'hôpital, isolée...* »

Mais pour 3 internes, la famille était perçue comme trop présente (UMS 4.3, 4.30, 7.44, 7.45, 7.46, 12.1).

UMS 7.45 : « *les situations de soins palliatifs qu'on a eues, les familles dormaient dans la chambre et étaient là en permanence ... (...) on faisait pas sortir de la chambre quand on venait voir le patient. Cette présence de la famille est (...) c'est pas forcément négatif mais est difficile* »

UMS 12.1 : « *une de ses filles qui était quasiment là tout le temps enfin qui était là tous les jours de 18 à 20 heures* »

Dans 3 entretiens, lorsque la communication avec le patient était compliquée, l'entourage constituait un « tiers » dans la relation interne-patient : l'attention de l'interne se déportant vers ce tiers, reléguant en second plan le patient (UMS 2.2, 2.56, 12.11, 14.5, 14.32).

UMS 2.56 : « *C'était lui qui était en train de mourir mais c'est plus elle que j'ai essayé de soigner en fait* »

UMS 14.5 : « *c'était difficile donc moi j'ai commencé à parler plutôt avec sa femme, sa femme puis sa fille pour savoir, parce que c'était eux qui parlaient le plus, lui il restait dans son coin, il ne parlait pas, quand on lui posait des questions parfois il ne répondait pas* »

7.2 Famille dont il faut prendre soin au même titre que le patient

Pour 7 internes il était important de prendre en compte et de prendre soin de l'entourage du patient (UMS 2.73, 2.74, 5.36, 7.56, 9.66, 11.38, 11.39, 12.27, 12.30, 13.41).

UMS 5.36 : *« il n'y a pas que le patient, il y a vraiment l'entourage qui prend une place très très importante, (...) là il y a la préparation aussi du deuil que les gens vont faire après »*

UMS 7.56 : *« en tenant compte aussi de la famille qu'il y a autour parce que c'est des situations particulièrement dures à vivre pour eux sur le plan émotionnel mais également sur ce qu'ils vivent enfin notamment sur les symptômes que peuvent présenter les patients en fin de vie »*

UMS 11.39 : *« au-delà de la fin de vie c'est ensuite cet entourage qu'a accompagné, le suivre aussi un petit peu après (rires) parce que c'est pas parce que la personne est décédée que tout de suite tout est terminé quoi. »*

7.3 Une reconnaissance gratifiante

Pour 6 internes, la reconnaissance de l'entourage du patient était source de satisfaction ou d'émotion (UMS 1.19, 2.14, 4.31, 8.27, 9.61, 12.9, 12.21).

UMS 8.27 : *« Et elle, elle était en pleurs, elle m'a pris dans ses bras, elle m'a serrée, elle m'a dit « merci pour tout » et voilà... (larmes aux yeux) fffff... désolée ! ça m'a vraiment marquée! (sourire) »*

UMS 9.61 : *« je trouve que c'est important d'entendre ça et d'avoir ce retour des familles qui disent « merci de ce que vous avez fait » »*

UMS 12.21 : *« « je suis soulagée » et euh « je vous remercie » (...), elle était contente, c'est ça qui s'est bien passé »*

DISCUSSION

1. A propos de la méthode

1.1 Forces de l'étude

Les recherches bibliographiques n'ont pas permis de trouver une étude semblable. Nous avons trouvé des études quantitatives s'intéressant aux internes et à la fin de vie^{9,29,34,36} et d'autres qualitatives sur des thèmes proches (euthanasie, représentations des soins palliatifs, limitation de soins).^{9,35,36,37} D'autres concernaient les médecins généralistes.^{38,39} Ce travail est donc original.

La méthode qualitative nous a semblé la meilleure méthode pour analyser les données subjectives que représentent le vécu d'une expérience : en effet, « *la recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer.* »³⁰

Nous nous étions fixé arbitrairement un corpus de minimum douze internes de médecine générale. Nous envisagions quatre entretiens par année de DES en espérant ainsi une certaine représentativité de l'ensemble des internes. Les quinze entretiens réalisés nous ont permis d'arriver à saturation des données, selon Blanchet et Gotman « *comme à partir d'un certain nombre d'entretiens les informations recueillies apparaissent redondantes et semblent n'apporter plus rien de nouveau, on est tenté de ne pas aller au-delà* ». ³¹ L'ensemble du corpus, qui comprend six internes de 1^{ère} année de DES, quatre internes de 2^{ème} année et cinq internes de 3^{ème} année, nous a semblé suffisamment diversifié pour assurer « *la richesse des données* ». ³⁰ Cet échantillonnage raisonné était destiné à garantir la validité externe des résultats. ³²

Les entretiens individuels nous ont semblé plus intéressants que les entretiens de groupe pour répondre à la question de recherche « *parce qu'ils permettent d'aborder des sujets plus délicats* » tels que les émotions. ³⁰

Le guide d'entretien a évolué au cours des rencontres pour affiner le recueil des données. C'est la raison pour laquelle tous les internes n'ont pas répondu aux mêmes questions.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, mot pour mot et les éléments non verbaux (hésitations, rires, pleurs...) ont été précisés en italique.

1.2 Faiblesses de l'étude

Biais de sélection.

Les internes recrutés par voie électronique via le SIMGO étaient ceux qui avaient accepté au préalable de recevoir des mails pour les thèses. Tous les internes de médecine générale de Nantes n'ont donc pas reçu le mail. Nous pouvons également avancer l'hypothèse que les

internes qui ont répondu étaient intéressés par le sujet. La lecture des entretiens nous a incités à penser que c'était soit par attrait pour les soins palliatifs soit du fait d'expériences difficiles.

Par ailleurs, l'enquêteur n'a pu entretenir la totalité des internes volontaires en raison de leurs emplois du temps.

Enfin, compte tenu du peu de réponses obtenues, l'enquêteur a sollicité directement des internes avec qui il avait travaillé : les entretiens n°1, n° 12, 14 et 15 sont concernés.

Nous avons choisi de garder la première interview bien qu'elle ait été le test du guide d'entretien, ceci en raison du petit nombre d'internes participants et de son intérêt (interne en SASPAS).

Biais d'investigation

L'enquêteur réalisant les interviews étant novice, il est certain que la technique pour mener les entretiens présentait des faiblesses. Les stratégies d'intervention, telles que les relances, ont progressé au fur et à mesure des rencontres.^{31,40}

Les entretiens n°1 et 2 sont différents des suivants : dans le n°1, l'interne n'a pas raconté de situation authentique d'accompagnement de fin de vie et dans le n°2, il s'agit d'un décès brutal aux urgences que l'interne, de garde, a dû gérer.

Initialement, les internes devaient être incités à raconter leur dernière expérience d'accompagnement de fin de vie. En pratique, ils n'étaient pas toujours en mesure de le faire par oubli de la situation. Ils préféraient alors raconter un accompagnement qu'ils avaient gardé en mémoire. Ceci constitue un probable biais : ces expériences avaient été marquantes et bien souvent, par les difficultés rencontrées.

Retranscription

La retranscription des entretiens, bien qu'intégrale, ne pouvait pas rendre compte de l'ambiance et des perceptions de l'enquêteur même si celui-ci a précisé les éléments non verbaux essentiels. Selon Paillé, *« lors de la rencontre avec la personne interviewée, un élément de témoignage ne fera pas de doute pour l'enquêteur quant à sa signification, mais de retour au bureau, au moment de la lecture de la transcription, le sens pourrait apparaître moins clair. C'est que la transcription de l'audio ne rend pas les éléments de contexte proxémiques, kinésiques, émotionnels de la séance, qui sont parfois essentiels pour bien saisir le propos. Or, il ne faut pas hésiter à y faire appel »*.³³ Ce biais explique une certaine part d'interprétation de la part de l'enquêteur au moment de l'analyse.

Biais d'interprétation

C'est une analyse thématique qui a été réalisée, entretien par entretien, en cherchant les récurrences, les divergences, les complémentarités afin d'obtenir un état des lieux du vécu des internes et ainsi de proposer une généralisation.

Un des entretiens a été analysé avec triangulation mais ceci n'a pas pu être étendu à l'ensemble du corpus. La validité externe de l'enquête peut donc paraître critiquable. L'enquêteur a donc proposé une thématisation qui comporte une part de subjectivité mais selon Paillé « *l'analyse qualitative n'a pas d'autre prétention que de rendre compte des témoignages et de les mettre en perspective. Lorsqu'elle rend compte des témoignages, elle fait œuvre de restitution, lorsqu'elle les met en perspective, elle fait œuvre d'analyse. Dans le premier cas, on attend du chercheur qu'il rende la parole, dans le deuxième cas, qu'il la prenne. Prendre la parole, cela veut dire, dans le contexte de l'analyse thématique, assumer des choix quant à l'appartenance des thèmes à des ensembles qui mettent le tout en perspective d'une manière signifiante* ». ^{30,33,40}

Enfin, la question de la formation n'a pas été analysée bien que la question ait été posée à tous les internes. A posteriori, ce thème nous a semblé éloigné de la question de recherche.

2. A propos des résultats

L'hypothèse principale de cette étude était que l'accompagnement de la fin de vie mettait les internes en difficulté. Cette hypothèse s'est confirmée au vu des résultats.

Le récit de la dernière expérience d'accompagnement tel que nous l'envisagions au départ n'était en réalité pas possible : les internes ne s'en souvenaient pas tous. Ils étaient en mesure de raconter une expérience signifiante par les difficultés vécues. De manière similaire, les internes canadiens, à qui on demandait de raconter l'expérience de fin de vie la plus significative pour eux, parlaient tous d'une expérience vécue douloureusement.³⁵ Il s'agissait souvent de **premières expériences** mais ceci s'explique par le fait que les internes n'ont que peu d'expériences durant l'internat. Alors, les émotions et difficultés exprimées n'en sont-elles pas majorées ? Probablement que oui, dans la mesure où, avec l'expérience, les difficultés s'estompent.

La **solitude** était une difficulté évoquée dans la moitié des entretiens alors même que l'interne est au sein d'une équipe. Ce constat interpelle : pourquoi l'interne se sent seul alors qu'il est dans une équipe de soins et supervisé par un senior ? Ce vécu de solitude voire d'abandon est parfois prégnant : manque d'encadrement, manque d'écoute au sein de l'équipe. Ces expériences vécues avec solitude le marquent profondément (entretiens n°2 et 9).

Ce vécu de solitude est retrouvé dans la littérature : un article concernant des internes canadiens de médecine générale en stage en unité de soins intensifs retrouvait cette solitude mais elle était vécue lors de garde, ce qui se rapproche de la situation de l'entretien n°2.³⁵ L.

Le Hong Han parlait du manque d'encadrement et de la solitude psychologique évoqués par les internes dans leurs entretiens.³⁶

Lorsque **l'encadrement** était très séniorisé, il pouvait engendrer une moindre implication : c'était le cas pour quatre internes qui avaient alors tendance à laisser faire leur senior. Ceci était vécu comme arrangeant ou dérangeant en fonction de l'avancée de l'interne dans son cursus. Les internes de DES 1 trouvaient cet encadrement sécurisant mais une interne de DES 3 évoquait sa difficulté à trouver sa place de soignante.

Il existe pour l'interne un juste milieu à trouver entre la prise en charge « en autonomie » d'un patient pouvant être mal vécue et la « trop grande » supervision ne le laissant qu'observateur. C'est une difficulté pour les seniors d'ajuster leur supervision au degré d'autonomie repéré de l'interne.

Les internes exposaient des **difficultés essentiellement d'ordre communicationnel**. Et si les difficultés éprouvées auprès de patients dyscommunicants (maladies neuro-dégénératives, AVC, troubles de la conscience) sont communes à tous les soignants, celles concernant la façon de parler à un patient en fin de vie interrogent : l'interne y est-il formé ? Les internes semblaient manquer d'habiletés de communication pour aborder la fin de vie ce qui pouvait engendrer un évitement (entretiens n°3 et 14) ou une sensation de mal-être (entretien n°2, 7, 10). La recherche des « *mots adaptés* » était fréquemment évoquée. Ces difficultés sont retrouvées dans la littérature : C. Rabasse constatait la difficulté des internes à parler de la mort avec leur patient, provoquant un sentiment de mal-être.³⁷

La présence d'un senior maîtrisant cette compétence relationnelle était alors bénéfique : les internes améliorent leur savoir-faire en observant leur senior, en « s'imprégnant » comme l'expliquait un interne.

Ces difficultés communicationnelles n'apparaissaient pas corrélées à l'année de DES mais plutôt au niveau d'acquisition de ces habiletés : alors qu'un interne de premier semestre faisait part de sa facilité à discuter de la fin de vie avec sa patiente (entretien n°6), une interne de cinquième semestre reconnaissait éviter d'aborder ces questions (entretien n°14). L'apprentissage des compétences de communication se fait de façon complémentaire (dans un souci d'intégration) entre l'observation du senior (modèle de rôle) et la mise en situation (supervision directe et indirecte du senior) qui renforce les habiletés de communication.

Passer du « guérir » au « prendre soin » les mettait en difficulté. Cette « *phase de désarroi dans l'expectative entre soins curatifs et soins palliatifs, au sein de laquelle [le médecin] s'interroge souvent sur le sens de son investissement et le non-sens de sa présence* » que décrit M. Rusziewski²⁷ posait la question de la limitation des soins, si difficile à pratiquer quand on a été formé à guérir et demandait aux internes d'accepter leur impuissance. Ce passage, décrit plutôt brièvement dans les entretiens laissait place à la satisfaction d'une médecine décrite comme très humaine où la relation médecin-patient prenait tout son sens.

Les internes développaient alors un réel intérêt pour ces accompagnements, voire un attrait pour les soins palliatifs. Il est intéressant de noter qu'à la dernière question de l'entretien

« *qu'est-ce que c'est pour toi accompagner un patient en fin de vie ?* », ils mettaient l'accent sur cette approche centrée sur la personne (sur le confort, physique et psychique). De façon similaire, dans son étude auprès de 244 internes de Marseille, L. Dany montrait qu'en faisant des associations libres à partir du mot « soins palliatifs », les mots les plus fréquents et considérés comme les plus importants étaient : accompagnement, confort et antalgie.⁹ On percevait un réel intérêt pour la relation, les internes semblaient prendre plaisir à sortir du champ de la technique.

Nous pensions constater plus de difficultés techniques chez les internes mais elles n'ont été que très peu abordées.

C'est donc principalement des difficultés d'encadrement et de communication qui ont été identifiées. Expliquent-elles ce fort souvenir laissé chez les internes ou est-ce parce qu'en plus, il existe de la souffrance ?

Souffrir est défini comme le fait d' « *éprouver des souffrances morales, être particulièrement affecté par des difficultés, des peines, être malheureux* », la souffrance est le « *fait de souffrir, état prolongé de douleur physique ou morale*. ». Ce qui nous intéressait ici était de savoir si les internes pouvaient être en souffrance morale dans ces prises en charge de la fin de vie. On trouve dans la littérature des études concernant la souffrance des soignants,^{27,28,41,42,43} peu concernant les internes.^{29,35,36}

Dans notre enquête, on note la part importante des **émotions négatives** évoquées : dans neuf entretiens, **la tristesse** avec le fait d' « être touché » qui fait de nombreuses fois occurrence et **les pleurs** évoqués ou réellement présents au récit (entretiens n° 8 et 9). Ceci était retrouvé auprès des internes canadiens où la souffrance était décrite comme omniprésente dans tous les entretiens.³⁵ Les causes de tristesse allaient de la contamination émotionnelle (pleurs en voyant l'émotion de l'entourage) à l'isolement constaté du malade, à son décès, ou encore aux résonances affectives dont parle M. Rusziewski.²⁷ Nous en reparlerons plus tard au sujet de l'identification projective.

Les internes attachaient beaucoup d'importance au confort, physique et psychique, du patient. La **vision de la souffrance d'autrui** était alors mal vécue par les internes. Le constat de la dégradation physique était particulièrement marquant pour les internes dans neuf entretiens : « *pâle comme la mort* », « *maigre à faire peur* », « *terrible* ». L'apaisement était recherché, sorte d'objectif à atteindre pour que l'accompagnement de la fin de vie soit de bonne qualité et donc satisfaisant. On peut s'interroger sur l'idée d'une mort idéale imaginée par les internes, c'est ce dont parle M-S Richard « *le discours des soins palliatifs contribue, sans doute, lui aussi à entretenir l'illusion d'une mort idéale [...]. La mort n'est facile, ni agréable pour personne, pas même si les circonstances sont paisibles* ». ²⁷ Que se passe-t-il alors si la mort n'est pas apaisée ? Ceci a peu été évoqué dans les entretiens car les internes exprimaient plutôt du soulagement en fin de prise en charge. À la question du vécu émotionnel, ce n'était pas la mort qui était abordée, alors qu'elle est souvent décrite comme angoissante pour les soignants.⁴⁴ Goldenberg parle de « *la difficulté de la situation [qui] tient tout entière dans la*

*confrontation avec la mort, dans l'énorme charge émotionnelle liée à cette confrontation ».*⁴⁴ On constate que les internes n'en font que peu de cas. Une interne (entretien n°1) évoquait sa propre peur de la mort et son malaise vis à vis d'un « cadavre », une autre (entretien n°8) expliquait avoir vécu douloureusement le décès de son patient « *gros gros choc* ».

Les internes exprimaient leurs **sentiments de culpabilité et d'impuissance** : culpabilité par rapport à leurs prises en charge qu'ils regrettaient et impuissance de ne plus pouvoir guérir ou de ne pas parvenir à soulager. Ces deux sentiments sont fréquemment retrouvés dans la littérature lorsqu'on s'intéresse à la souffrance des soignants en soins palliatifs. M-S Richard écrit « *si la médecine suscite tant d'intérêt et apporte à ceux qui la pratiquent d'importantes gratifications, elle est aussi une pénible confrontation à la souffrance et à la mort qui rappelle l'illusion de la toute-puissance* », ²⁸ ce qui rejoint les difficultés exprimées par les internes pour passer du « guérir » au « prendre soin ». A. Bonnaud-Antignac évoque cette violence « *souvent refoulée car elle ne correspond pas toujours à l'image véhiculée par l'accompagnement des patients en fin de vie* », vécue par les soignants devant leur impuissance à répondre à l'exigence d'une « bonne mort ». Ce sentiment d'impuissance engendre de la culpabilité et c'est là que peut apparaître un syndrome d'épuisement professionnel ou « burn out ». ⁴⁶ Auprès des internes, cette violence transparaissait dans les entretiens n°2, 7 et 9 au sujet de la dégradation physique des patients. Celle-ci, si rapide, semblait provoquer une sidération. On la percevait également dans l'entretien n°8 où le décès avait été vécu violemment.

Nous n'avons pas évoqué le syndrome d'épuisement professionnel au cours de nos entretiens bien qu'il en soit question dans la littérature lorsqu'on parle de souffrance des professionnels de santé exerçant en soins palliatifs. ^{38,39,41,42,45} Cet épuisement n'apparaissait que très peu dans les entretiens : les prises en charge étaient alors considérées comme longues ou chronophages par quatre internes. Bien que les termes « *usant* » et « *épuisant* » aient été employés (entretien n°5 et n°10), il s'agissait plus de lassitude par rapport à des prises en charge complexes que d'un réel épuisement professionnel comme le décrit P. Colombat. ⁴¹ Il est probable que le fait d'être peu exposés à la fin de vie protège les internes du burn out car c'est la répétition du vécu d'impuissance, du sentiment d'échec qui génère cet épuisement.

Ce qui semblait être source de souffrance pour les internes était de mettre en place **une juste distance avec leur patient**. Selon M. Ruzsiewski, le soignant tente d'instaurer une distance entre sa souffrance et celle du patient. Ce sont ses propres mécanismes de défense qui lui permettent de gérer cette distance : la banalisation est alors reconnue comme la forme de distanciation maximale destinée à engendrer un minimum de souffrance et l'identification projective, comme une dissolution de cette distance. Ces mécanismes qui « *s'installant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse* » sont considérés comme « *fréquents, automatiques et inconscients* ». ²⁷ L'identification projective présente dans la plupart des entretiens, souvent en lien avec des résonances personnelles, ⁴³ était reconnue par les internes comme responsable des difficultés décisionnelles comme limiter les soins. Il était perceptible dans le discours de certains internes que la mise en place d'une « juste » distance n'allait pas de soi et nécessitait une attention. Après avoir souffert d'une trop forte identification à leur patient, certains

essayaient ensuite de se préserver en prenant de la distance. Parmi les processus de distanciation décrits par M. Ruzsiewski, seule la rationalisation a pu être mise en évidence dans deux entretiens (n°3 et 12).

L'attachement au patient apparaissait comme à deux tranchants : pour certains internes, celui-ci était bénéfique à leur prise en charge et semblait même les satisfaire, pour d'autres, il était dangereux : difficulté à limiter les soins, tristesse. L'entretien n°8 est intéressant car on sentait le passage d'un attachement permettant une discussion aisée entre le patient et l'interne à un attachement vécu difficilement au moment du décès, « *la séparation est affectivement coûteuse pour le soignant et le lâcher prise d'autant plus difficile tant le relationnel [...] a été investi* ». ⁴³

Deux internes, en premier semestre, semblaient très à l'aise dans ces prises en charge, se montraient très impliqués et faisaient preuve d'une grande maturité d'esprit. Tous deux étaient des hommes. Une approche différente de la fin de vie en fonction du sexe est constatée par D. Doublet avec une moindre identification, une distanciation plus importante chez les soignants hommes que chez les femmes. ⁴² Dans les deux autres entretiens d'internes hommes (n° 10 et 15) le retentissement émotionnel est moindre et la distanciation plus grande. Peut-on faire un rapprochement avec ce qui est dit dans la littérature ?

L'accompagnement de la fin de vie peut donc être source de souffrance chez les internes. Certains internes ont été en souffrance en ressentant de la tristesse, de la culpabilité, de l'impuissance, en étant marqué par la souffrance physique et psychique et en ayant des difficultés de distanciation. On peut même dire qu'ils sont encore en souffrance au moment de l'entretien : pleurs constatés, émotion perçue au récit. L'expression de ces émotions au travers de groupe de parole ne serait-il pas nécessaire ? Pour d'autres, ces situations sont bien vécues. Il est difficile de faire un profil d'interne type, les expériences étant très différentes les uns des autres et les internes, très différents les uns des autres.

Les prises en charge en fin de vie, génératrices de difficultés et de souffrance, peuvent-elles fragiliser le futur professionnel qu'est l'interne ?

La réponse était quasi unanime : **accompagner la fin de vie fait partie du rôle du médecin généraliste**. Malgré une expérience vécue avec souffrance (entretiens n°2, 8 et 9), les internes envisageaient ces prises en charge dans leur futur métier. Cependant, leur avenir professionnel n'est qu'imaginé puisque la plupart n'ont pas vécu d'accompagnement en fin de vie à domicile mais à l'hôpital. Le stage praticien niveau 1 avait permis à certains d'entrevoir qu'une fin de vie au domicile était possible mais l'expérience acquise n'était pas jugée suffisante. Pour six internes, l'accompagnement à domicile était source d'appréhension : il était envisagé comme difficile à vivre et difficile à gérer. Pour autant, même sans connaître la prise en charge à domicile, quatre internes exprimaient des critiques quant à une prise en charge hospitalière « déshumanisée ». Ils parvenaient donc à remettre en question la façon dont ils étaient formés et se disaient qu'ils feraient autrement plus tard dans leur exercice.

Pour un meilleur vécu, les internes exprimaient pour quelques-uns la nécessité d'un travail sur soi pour parvenir à trouver la juste distance, celle permettant de ne pas être en souffrance. D'autres envisageaient de travailler en équipe pour pouvoir échanger avec d'autres professionnels et ceci rejoint le sentiment de solitude mal vécu et exprimé dans les entretiens. L'HAD était évoquée à plusieurs reprises. C'est ce qu'aborde P. Colombat dans son article sur les solutions à la souffrance des soignants.⁴¹ La nécessité d'expression de ses émotions n'était que peu abordée : dans les entretiens n°1 et 9, les internes précisaient ce besoin de discuter de leur vécu en envisageant que si celui-ci était difficile aujourd'hui, il pourrait l'être plus tard également. A. Bonnaud-Antignac pointait l'intérêt d'un psychologue pour parler de la violence de ces situations,⁴⁶ c'est également ce que disait E. Goldenberg sur l'intérêt des groupes de parole.⁴⁵

Si l'on s'intéresse aux médecins généralistes, on s'aperçoit que les internes ont une bonne perception de leurs difficultés futures. L. Serresse dans sa thèse retrouvait comme facteurs de stress l'attachement au patient, la confrontation à la souffrance, l'isolement : ceux-là mêmes qu'évoquaient les internes. Cependant, l'identification est rarement un facteur de stress chez les médecins généralistes, contrairement à ce que vivaient les internes. Est-ce l'expérience qui permet une mise à distance ? La réflexion personnelle, la recherche de soutien moral, l'expression des sentiments, la mise à distance étaient des mécanismes d'adaptation relevés dans la même thèse,³⁸ ce qui va dans le sens de ce qu'envisageaient les internes pour un meilleur vécu de l'accompagnement de fin de vie. M. Ladevèze retrouvait les mêmes problématiques dans son étude auprès de médecins généralistes : sentiment de tristesse, de culpabilité mais également satisfaction d'un travail accompli jusqu'au bout et elle insistait sur le vécu de solitude des médecins au moment du deuil de leurs patients, avec finalement peu de possibilité d'échanger avec leurs collègues.³⁹ Les problématiques entre futurs médecins et médecins généralistes se rejoignent.

Les expériences difficiles durant l'internat ne semblent donc pas fragiliser le futur professionnel mais plutôt l'encourager à faire mieux, à trouver des outils pour ne pas être en souffrance et gérer ce qu'il considère être de son rôle : accompagner son patient jusqu'à la fin.

CONCLUSION

Notre étude avait pour objectif de comprendre comment les internes de médecine générale analysaient leur prise en charge de la fin de vie des malades dont ils avaient la responsabilité. Elle a permis de valider deux de nos hypothèses : ils éprouvaient des difficultés dans cet accompagnement et pouvaient être en souffrance au cours de ces prises en charge. Mais leurs expériences, bien que difficiles, ne fragilisent pas les professionnels qu'ils sont devenus.

Les internes trouvaient un réel intérêt à ces prises en charge, principalement dans l'interrelation humaine et la prise en charge globale. Les difficultés éprouvées ne sont pas d'ordre technique mais d'ordre organisationnel et relationnel. La souffrance prédominait souvent: tristesse, gêne, impuissance, culpabilité, distanciation difficile. Parfois, le contrôle des affects et l'aisance surprenaient. Pour diminuer l'intensité des affects négatifs ressentis et renforcer la qualité de leur investissement, des groupes de parole de type Balint pourraient être proposés aux internes lors de leur formation de DES.

Il est difficile d'établir un portrait type d'interne vu la diversité des expériences et des personnalités. Notre étude suggère que les internes hommes vivent mieux l'accompagnement de la fin vie. Des études ultérieures pourraient s'intéresser aux éventuelles différences d'approche de la fin de vie par genre.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Les français et la mort en 2010. Sondage IFOP disponible sur www.ifop.com.
- [2] Site de l'Observatoire National de la Fin de Vie.
Disponible sur <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>
- [3] Bulletin officiel. Enseignement supérieur et recherche. Etudes médicales.
Disponible sur <http://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753287A.htm>
- [4] ISNAR-IMG. Statut de l'interne-conditions d'exercice. Juin 2009.
Disponible sur http://www.imga.fr/files/318_file.pdf
- [5] Attali C, Bail P, Magnier A-M, Beis J-N, Ghasarossian C, Gomes J, et al. Compétences pour le DES de médecine générale. Exercer 2006; 76 : 31-2.
- [6] WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. 2002.
Disponible sur www.woncaeurope.org
- [7] Règlement du SASPAS Nantais.
Disponible sur le site du DMG : www.sante.univ-nantes.fr/med/medgen
- [8] Chamberland M, Hivon R. Les compétences de l'enseignant clinicien et le modèle de rôle en formation clinique. Pédagogie Médicale 2005 ; 6 : 98-111.
- [9] Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliative 2009 ; 8 : 238-50.
- [10] De Hennezel M. Rapport d'accompagnement en fin de vie. 2003.
- [11] ANAES. Conférence de consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, texte de recommandations 2004.
- [12] Garantir la dignité des patients mourant à l'hôpital : encore des progrès à réaliser. La Revue Prescrire mars 2012 ; 32(341) : 216-18.
- [13] Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.
Disponible sur :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
- [14] Penser solidairement la fin de vie. Rapport à F.Hollande Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012.
- [15] Weil J, Gold M, McIver S, Rotsein L, Philip J. Australian resident doctors want more palliative medicine education : a survey of attitudes and perceived needs. Internal medicine journal 2012; 828-30.

- [16] Smith L, O'Sullivan P, Lo B, Chen H. An educational intervention to improve resident comfort with communication at the end of life. *Journal of palliative medicine* 2012; 15: 1-6.
- [17] Montagnini M, Varkey B, Duthie E Jr. Palliative care education integrated into a geriatrics rotation for resident physicians. *Journal of palliative medicine* 2004; 7(5): 652-9.
- [18] Jarabek BR, Jama AA, Cha SS, Ruegg SR, Moynihan TJ, McDonald FS. Use of a palliative care order set to improve resident comfort with symptom management in palliative care. *Palliative Medicine* 2008; 22(4): 343-9.
- [19] Von Gunten CF, Mullan PB, Harrity S, Diamant J, Heffernan E, Ikeda T, and al. Residents from five training programs report improvements in knowledge, attitudes and skills after a rotation with a hospice program. *J Cancer Educ* 2003; 18(2):68-72.
- [20] LeGrand SB, Heintz JB. Palliative Medicine Fellowship: A Study of Resident Choices. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 43(3): 558-68.
- [21] Site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.
- Disponible sur www.sfap.org
- [22] Belloir M-N. Grands principes de l'accompagnement de la personne en soins palliatifs. *La revue du praticien* 2009 ; 59 : 809-12.
- [23] Textes de lois disponibles sur www.legifrance.gouv.fr
- [24] Code de déontologie médicale.
- Disponible sur <http://www.conseil-national.medecin.fr>
- [25] Hubault P, Chataigner B, Diquero V, Cesbron JY, Pommateau R, Cotinat JP et al. Réseaux de soins, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. *La revue du praticien* 2009 ; 59 : 813-19.
- [26] Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jouglu E, Rey G. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2012 ; 48 : 547-51.
- [27] Ruzsiewicz M. Face à la maladie grave. Paris : Dunod, 1999.
- [28] Richard M-S. Soigner la relation en fin de vie. Paris : Dunod, 2004.
- [29] DESFONDS-ENJOLRAS Laetitia. Les ressentis des étudiants en médecine face à leur premier mort. Thèse : Médecine : Montpellier 1 : 2010.
- [30] Aubin-Augier I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A, Imbert P, Letrilliart L, et le groupe de recherche qualitative médicale francophone. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008 ; 84 : 142-5.
- [31] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. 2^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 2012.

[32] Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. 1^{ère} partie. Exercer 2009 : 87 : 74-9.

Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. 2^{ème} partie. Exercer 2009 :88 : 106-12.

[33] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 2012 : 231-313.

[34] ZINGER MAURIN Marie. Difficultés identifiées par les internes lors des prises en charge palliatives. Thèse : Médecine : Angers : 2004.

[35] Ahern SP, Doyle TK, Marquis F, Lesk C, Skrobik Y. Critically ill patients and end-of-life decision making: the senior medical resident experience. Advances in health sciences education: theory and practice 2012 Mar; 17(1): 121-36.

[36] LE HONG HAN Lucie. Vécus et décisions des internes face aux malades en fin de vie : du curatif au palliatif. Thèse : Médecine : Paris Nord : 2003.

[37] RABASSE Camille. Les internes de médecine générale face aux demandes d'euthanasie : prise en charge, vécu, piste d'amélioration. Thèse : Médecine : Nantes: 2010.

[38] SERRESSE Laure. Paroles de médecins généralistes: quels ressentis face à l'accompagnement des patients en fin de vie ? Thèse : Médecine : Angers : 2010.

[39] Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et organisation des soins 2010 ; 41 (1) : 65-72.

[40] Aubin-Auger I, Stalnikiewicz B, Mercier A, Lebeau JP, Baumann L et le GROUMF. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. Exercer 2010 ; 93 : 111-4.

[41] Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. Hématologie 2001 ; 7 : 54-9.

[42] Doublet D, Lemaire M, Damourette V, Derousseaux F-X, Blond S. Accompagnement de fin de vie et souffrance des soignants. Douleur et analgésie 2002 ; 2 :101-106.

[43] Hecquet M, Nuytens A. Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Ethique et santé 2011 ; 8 : 36-41.

[44] Derzelle M, Dabouis G. L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien ... ». Cliniques méditerranéennes 2004 ; 69: 251-68.

et pièce de théâtre « Beaucoup de bruit pour rien ».

[45] Besoins et souffrance des soignants. Bulletin JALMALV n°14, septembre 1988.

Article de E. Goldenberg « Aider les soignants en souffrance », extrait de sa conférence donnée à Montréal en 1987 au congrès francophone de SP.

[46] Bonnaud-Antignac A, Ferreol M. Rôle du psychologue face à la violence de la fin de vie en soins palliatifs. *L'évolution psychiatrique* 2008 ; 73 : 509-16.

LECTURES NON RÉFÉRENCÉES DANS LE TEXTE

- 1/ Maisonneuve H. Guide pratique du thésard 6^{ème} édition.
- 2/ « Les yeux ouverts » film de Frédéric Chaudier.
- 3/ Stecho W, Khalaf R, Prendergast P, Geerlinfs A, Lingard L, Schultz V. Being a hospice volunteer influenced medical students' comfort with dying and death : a pilot study. Journal of palliative care 2012 ; 28 (3) :149-156.
- 4/ http://psychobiologierouen.free.fr/OLD/S6UE3/Psychobiologie_Emotions_II.pdf
- 5/ CROM Pays de la Loire. Contributions, réflexions ou recommandations sur la fin de vie. Loire Océan Médical janvier 2013; 137: 10-13.
- 6/ Ferron J. Fin de vie. La loi. Loire Océan Médical janvier 2013; 137 : 14-18.
- 7/ Aubry R, Daydé M. Soigner et accompagner. Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2010.
- 8/ Malherbe M. Alzheimer : la norme et le fait.
- 9/ DE MONTALEMBERT Edouard. Les internes et la fin de vie : déterminants d'une opinion favorable à l'euthanasie. Thèse : Médecine : Toulouse III : 2012.

ANNEXES

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

- Peux-tu me raconter ta dernière expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?
- Peux-tu me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?
- T'es-tu senti en difficulté ? Si non, qu'est-ce qui t'aurait mis en difficulté ?

La famille du patient était-elle présente ? As-tu eu des contacts avec la famille ? De quelle nature ?

- En quoi tes autres expériences ont-elles été différentes ?
- Comment t'es-tu formé à ce type de prise en charge ?
- Ces compétences te seront-elles utiles pour ton futur exercice professionnel ?
- C'est quoi pour toi accompagner un patient en fin de vie ?

ANNEXE 2 : ENTRETIENS RETRANSCRITS

Entretien 1 (test). 11/04/2012. Femme 27 ans, 6ème semestre en SASPAS.

Semestres validés : 1/ urgences, 2/ pédiatre, 3/ médecine polyvalente, 4/ praticien niveau 1, 5/ psychiatrie. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter ta dernière expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- (*silence, soupire*) Alors en stage en SASPAS euh on suit des patients à la maison de retraite et du coup j'en ai vu plusieurs en fin de vie euh (*silence*) J'ai, j'ai comment dire ? (*silence*) Parfois c'est enfin pas que moi mais en partie à l'origine de la discussion avec l'équipe de savoir si on disait que ce patient était en enfin comment on limitait les soins quoi de savoir si on décidait entre guillemets qu'il était en fin de vie ou si on était un peu plus intrusif enfin invasif. Et après l'accompagnement vraiment en fin de vie bah j'en ai fait, oui, j'en ai fait plusieurs en SASPAS et puis sinon c'était en médecine polyvalente à Challans en 3ème semestre parce que chez le prat, pas du tout et à Montbert, non plus. Euh oui, le dernier c'était il n'y a pas longtemps, à la maison de retraite, ici.

- **D'accord. Est-ce que tu peux me raconter un peu plus de quoi il s'agissait, comment ça s'est passé ?**

- (*silence*). Il y a eu plusieurs situations euh la plupart des situations euh avaient été gérées par *Claire* surtout en expliquant à tout le cabinet que tel patient était en fin de vie et que voilà on prenait en charge la douleur, l'hydratation, les soins locaux et que euh les infirmières pouvaient être amenées à nous appeler pour ça et du coup, c'est des patients que j'ai dû aller voir deux trois fois en visite pour modifier les doses de morphine, pour dire « on ne met que de l'eau gélifiée », pour essayer de voir un peu comment prévenir les escarres tout ça, rencontrer un peu la famille. Et puis il y en a eu une mais qui n'est pas encore décédée avec qui on a discuté tous ensemble et du coup là, je suis plus intervenue dans la discussion de savoir qu'est-ce qui était raisonnable pour cette dame-là. Là, en ce moment, c'est une dame qui va bien, il n'y a pas de soin particulier mais du coup, on s'est mis d'accord sur le fait de ne pas la transférer aux urgences si jamais il se passait quelque chose.

- **Et du coup, cette patiente, tu es amenée à la rencontrer régulièrement ?**

- Oui, à la revoir en visite bon là ça va s'arrêter mais oui, du coup, c'est moi qui la voyait en visite une fois par mois et pour l'instant, il n'y a pas eu de chose aigue et il n'y a pas eu besoin d'y retourner plus.

- **D'accord.**

- Mais il y aura.
- **D'accord, et euh...**
- Après les patients à l'hôpital, du coup (*hésitation*) c'est sur une durée moins longue donc là j'ai peut-être participé à tout le processus alors que là ce n'est qu'une partie en stage en SASPAS.
- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti soit par rapport à cette dame soit à une autre situation ? Est-ce que ... qu'est-ce que tu peux m'en dire ?**
- Ouais. Je trouve que c'est beaucoup plus difficile- enfin je sais pas si c'est ça ta question- mais c'est beaucoup plus difficile là en SASPAS que à l'hôpital. Euh à l'hôpital, les situations que j'ai eues principalement, les gens entraient dans le service de gériatrie avec un petit peu cette idée de soins palliatifs quoi .Et euh du coup, on savait qu'ils étaient là pour ça et qu'on gérait ça comme ça. Là, en SASPAS, la dame notamment, c'est une dame qui s'est vraiment dégradée au fur et à mesure de mon semestre, que j'ai vue pleins de fois et affectivement, on y est plus attaché et on se projette plus. Enfin, j'ai trouvé que c'était plus difficile comme décision à prendre et... (*hésitation*) oui, c'était moins euh...la gestion de l'acte technique tel que j'ai pu le vivre à l'hôpital.
- **D'accord.**
- ça m'a plus touchée là qu'à l'hôpital, je trouve.
- **C'est le fait que ça s'inscrive dans le temps ...**
- Ouais
- **et qu'il y ait un suivi ?**
- et que je la connaissais mieux .Enfin, les gens qu'on voit je trouve en ville, on les voit différemment déjà parce qu'ils ne sont pas dans leur lit avec la chemise de fracture et euh enfin voilà. Et puis, à la maison de retraite, on y va souvent pour des renouvellements et ils vont très bien, du coup, on prend le temps de discuter, ils nous parlent de leur famille, ils nous montrent les photos, enfin on va chez eux quoi. J'ai déjà vu plein de fois la famille. Et du coup, oui on s'y attache plus parce qu'on les connaît plus, qu'on s'identifie plus à eux, qu'on se projette plus et que ça pourrait être nous plus tard ou nos grands-parents ou nos parents plutôt que quelqu'un à l'hôpital qui arrive par les urgences dont on te dit avant que tu vois sa tête que c'est une fin de vie.
- **D'accord. Et par rapport aux relations avec la famille, est-ce que tu peux m'en dire quelque chose ?**

- *Silence*

- **Est-ce que c'est quelque chose qui peut te mettre en difficulté ou quelque chose au contraire d'aidant ?**

- Là, les fois récentes ça n'a pas été trop compliqué parce que les gens étaient présents, assez ouverts à la discussion et tout à fait d'accord avec notre façon de voir les choses. C'était plutôt aidant dans le sens où ils confortaient notre impression de vouloir pas aller plus loin et d'essayer de peser le pour et le contre un petit peu de ce qui pouvait être bénéfique pour les gens en terme de qualité de vie. La famille était vraiment sur la même longueur d'onde que nous. Je pense que c'est aussi parce que *Claire* elle est très bien et qu'elle anticipe beaucoup les choses et qu'ils ne tombaient pas des nues quand on abordait ce problème-là. C'est des choses dont elle avait déjà pu parler avec elle dans l'absolu avant et qu'elle gère très très bien la gestion de l'autonomie à domicile et quand est-ce qu'il faut aller en maison de retraite et pourquoi et qu'est-ce qu'on envisage pour la suite et que c'est des questions qu'elle avait déjà abordées avant et les gens étaient sereins et pas trop culpabilisés par rapport à ça. C'était plutôt aidant, oui.

- **D'accord.**

- C'était parfois plus difficile avec certaines infirmières de la maison de retraite qui

- **à quel niveau ?**

- (*hésitation*) je pense que c'est parce qu'elles étaient très attachées à ces gens-là, à ces patients-là qu'elles connaissent depuis longtemps parce qu'il y en a qui sont à la maison de retraite depuis au moins 10 ans et avec qui quasiment, elles vivent et du coup, le fait d'accepter de se dire qu'ils allaient mourir et pas qu'on ne faisait plus rien pour eux mais ça peut revenir à ça, c'était moins facile.

- **D'accord. Il y a d'autres choses qui t'ont déjà mise en difficulté ou que tu peux envisager et qui pourraient te mettre en difficulté dans le cadre global de l'accompagnement de fin de vie que ce soit le patient, la famille, le personnel soignant effectivement...?**

- (*hésitation*) ouais, la gestion avec le personnel là c'était pas évident sinon enfin moi, je suis toujours quand même euh un peu angoissée par rapport aux situations de détresse respiratoire ou de souffrance physique ou psychologique de la personne ,euh, qui sont pas faciles à gérer parce que je pense que ça nous renvoie à nos angoisses de mort à nous (*silence*) enfin voilà et puis en ce moment avec nos grands-parents qui sont quand même âgés , ça fait souvent peur et ça me parle quand même. Par exemple, quand il y a une visite en urgence pour un patient de la maison de retraite en fin de vie et qu'on me dit qu'il n'est pas bien, j'y vais, j'appréhende un peu, comment je vais le trouver entre guillemets quoi. Après, je suis

toujours pas confiante dans ma compétence technique du coup je stresse toujours un peu avant de me dire est-ce que je vais savoir faire ce qu'il faut, savoir donner le médicament qui calme et tout. (*Silence*). Et ensuite euh, c'est parfois difficile pour moi de voir la personne morte, une fois qu'il est mort pour retourner le voir, là ça m'est arrivée plusieurs fois d'aller signer des certificats de décès pour des gens que j'avais accompagnés...et je ne suis toujours pas à l'aise avec ça. De me retrouver dans la chambre toute seule avec le mort là et euh de pas savoir quoi faire et euh je n'ai qu'une envie c'est oui c'est de dire « bah il est mort c'est bon je m'en vais », je ne vois pas pourquoi je viens le voir, il est mort quoi.

- **Tu as l'occasion dans ces moments-là de rencontrer la famille et de les voir après ?**

- Alors, oui. On essaie, oui. Oui, on essaie surtout si c'est des gens qu'on a suivis, souvent les familles ils sont là, ils demandent et ils nous attendent. Mais c'est pas (*hésitation*) enfin, le fait de voir les familles une fois qu'ils sont morts ça m'a pas trop trop posé de problème. Enfin, les gens sont effondrés et c'est difficile mais souvent ils nous remercient plutôt de la façon dont on a géré les choses et du fait qu'on soit venu et puis qu'on soit présent quoi. C'est plus moi avec le cadavre qui est dur.

- *Silence.*

- **D'accord. D'accord. Euh...Est-ce que les expériences que tu avais eues avant ce stage en SASPAS d'accompagnement en fin de vie étaient différentes ? Alors j'ai entendu qu'elles l'étaient à l'hôpital... euh... en quoi elles étaient différentes ?**

- Je pense que du coup j'étais moins impliquée personnellement parce que euh déjà parce que j'étais que interne et que la chef était pas mal là, que les infirmières elles géraient très bien. Bon. Et puis enfin je ne sais pas, je pense que je banalisais plus en disant « bah oui c'est un monsieur en fin de vie, il est là pour mourir, faut que ça se passe bien » mais ça me touchait moins. Je pense que euh là le fait d'être toute seule, d'être vraiment le médecin et d'être plus en situation de responsabilité, c'est plus difficile. Euh... en quoi ça peut être différent ? Euh... (*soupire, silence*). Et puis le fait qu'à l'hôpital, on voit moins les gens comme des êtres humains à part entière. Enfin, je trouve que la relation est différente quand même. Surtout avec les petits vieux. Là quand on les connaît depuis 6 mois, qu'on les voit souvent et qu'on les voit quand ils vont bien, c'est différent je trouve.

- **Est-ce que tu penses que les compétences que là, tu as acquises pendant ton stage de SASPAS te seront utiles plus tard pour ton exercice professionnel ?**

- Oui, oui. A fond. Oui oui. Je pense que *Claire* elle est vraiment super là-dessus et qu'elle me transmet pleins de trucs et que oui, oui c'est sûr qu'elle m'a appris pleins de choses plus dans le savoir-être que dans le savoir-faire. Parce qu'en fait, les compétences techniques, je suis pas sûre de moi mais en fait, on les a et puis en fait, c'est un peu de la cuisine et puis bon ça, on s'en sort quoi. C'est plus au niveau humain, au niveau euh...d'y avoir réfléchi, d'en avoir parlé, d'en reparler en équipe et tout. Oui, oui, oui c'est certain que

ça m'a apporté pleins de choses, oui. Mais qu'il y a encore pleins de choses à ... et puis qu'on aura jamais fait le tour, qu'à chaque fois c'est différent et que toute notre vie, ce sera difficile.

- **L'accompagnement en fin de vie, ce n'est pas quelque chose pour toi qui forcément est obligé d'être très médicalisé, à l'hôpital ?**

- Non.

- **C'est une chose que toi tu te vois gérer en médecine générale plus tard ?**

- Oui. Oui, je trouve ça important. Après, je trouve ça important de connaître ses limites et de savoir quand est-ce qu'on ne peut plus faire et quand il faut transférer mais que pour des gens qu'on connaît depuis tout le temps, depuis des années quand on est médecin généraliste, je trouve ça quand même dommage de ne pas pouvoir faire ça pour les gens. (*Silence*) Je ne dis pas que je serai super mais euh oui, je trouve ça important de le faire, oui.

- **A part les compétences que là tu as acquises pendant ton stage de SASPAS, est-ce qu'auparavant, au cours de ton internat, tu avais été formée à ce type de prise en charge et par qui, comment ?**

- (*soupire*). Alors, aux urgences, n'importe comment. (*Rires*). Ça, c'est sûr ! Euh, après en médecine polyvalente, un peu parce que la chef était assez sensibilisée aux soins palliatifs, elle avait fait pas mal de formation et je pense qu'elle faisait ça bien. Et puis on avait des rencontres régulières avec l'équipe mobile de soins palliatifs qui nous avait fait une ou deux journées de formation un peu plus théorique et sur le plan des compétences techniques et aussi de réflexion un peu sur le plan humain. Et... (*silence*), oui c'était une formation locale parce que euh l'équipe était bien. Après, au niveau de la fac, (*silence*), peut-être qu'on a eu des trucs mais je ne m'en souviens pas trop enfin je ne suis pas sûre qu'on ait eu énormément et en tout cas, pas suffisamment je pense. C'est plus des trucs qu'on a acquis chacun dans nos stages différents et que euh.... Et puis, qu'on n'est sûrement pas assez formés, oui ça c'est sûr.

- **D'accord. Tu me disais tout à l'heure que tu avais possibilité de reparler avec tes maîtres de stage en SASPAS de ces situations. Est-ce que...**

- Oui, on a reparlé de toutes les situations parce que du coup, moi j'étais en demande d'en reparler, oui.

- **en débriefant plutôt le côté relationnel ou...**

- oui !

- **plus que le côté prescription théorique ?**

- oui, parce que finalement les prescriptions médicamenteuses ça avait été globalement et les infirmières là-bas elles ont aussi leurs habitudes et du coup, je leur demandais « on fait comme ça, ça vous va ? » et puis on adapte après par téléphone, on bricole et c'était pas trop un souci ça. Oui, après, plus sur le côté relationnel, le fait de euh de la façon dont s'était passé la prise de décision et puis aussi de l'apport des maîtres de stage qui connaissent les gens depuis euh, des années et des années et du coup, de pouvoir rediscuter de comment ces gens ont vécu, et de mieux comprendre pourquoi ils avaient réagi de telle ou de telle façon, ou la famille etc...enfin moi je trouve ça indispensable de pouvoir en reparler en équipe. Je pense que ce ne sont pas des situations qui sont gérables tout seul dans ton coin quoi.

- **A l'hôpital, ça avait été le cas aussi, tu avais possibilité de rediscuter des situations avec tes chefs ou avec l'équipe ?**

- Ah oui, oui oui, vachement oui. Oui, oui oui. Et puis justement l'équipe mobile de soins palliatifs venait aussi pour ça, ils étaient quand même assez présents. Et les infirmières, elles savaient bien les appeler. On en discutait de façon formelle ou informelle mais ... c'est des situations qui sont quand même difficiles à porter tout seul et euh... oui, je pense que c'est indispensable de pouvoir en rediscuter.

- *Silence*

- **OK. Comment t'es-tu formée au cours de ton internat à tout ce qui est plutôt de l'ordre des compétences théoriques, des prescriptions, tu me parlais tout à l'heure de la détresse respiratoire en fin de vie, des douleurs ?**

- Oui. Alors beaucoup sur le tas. Après en médecine polyvalente, déjà j'avais noté ce qu'elle faisait, ensuite l'équipe mobile de soins palliatifs nous avait filé des documents et des références de site. Et puis du coup, en SASPAS, les maîtres de stage travaillent beaucoup avec le service Respavie donc elles les appellent par téléphone assez facilement, ils sont assez vite joignables et du coup, ils peuvent nous aider sur des situations particulières, sur des conseils médicamenteux, un truc auquel on n'aurait pas pensé, les modalités de prescription et de surveillance.

- **D'accord. Merci !**

Entretien 2. 22/05/2012. Femme 26 ans, 2ème semestre en médecine gériatrique. 1^{er} semestre validé : gynéco obstétrique. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter ta dernière expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Donc euh du coup, c'était aux urgences de *ville* sur mon 1^{er} semestre, c'était ma dernière garde. J'ai pris en charge aux urgences un patient âgé qui avait 78 ans qui était polypathologique parce qu'il avait euh des antécédents assez importants, une artériopathie sévère avec des nécroses digitales euh sinon il avait une myélofibrose euh et en fait, il est venu adressé par son médecin traitant parce que depuis 15 jours il y avait une grosse altération de l'état général, il présentait des diarrhées mais en fait elle l'avait mis sous antibiotique par Augmentin donc je pense que c'était l'antibio qui lui avait filé la diarrhée et du coup au bilan biologique il avait 6,4 d'hémoglobine, il avait aussi un surdosage en AVK du coup j'ai commandé le sang. Euh ce qui était un peu compliqué dans cette prise en charge c'était le relationnel parce que c'était un patient anglais en fait qui parlait pas très bien français même quasiment pas et de toute façon qui était trop fatigué pour parler donc du coup j'ai surtout dialogué avec sa femme qui parlait quand même mieux français. Quand je l'ai vue, quand je les ai vu tous les deux sa femme a commencé à me dire que le chirurgien avait évoqué après que peut-être il referait une intervention sur la deuxième jambe qui avait pas été faite mais que il était quand même en mauvais état général donc du coup ça m'a aussi interpellée parce que je me suis dit elle en est où, elle connaît quoi de l'état général de son mari enfin est-ce qu'elle se rend compte que là c'est probablement une fin de vie quoi ? Donc euh du coup on s'est vu toutes les deux à part, on a discuté dans le couloir et puis elle était quand même consciente que c'était une fin de vie parce que d'elle-même elle m'a dit qu'elle voulait qu'il décède à la maison, qu'elle soit là voilà, euh elle voulait être à ses côtés et qu'il y avait leurs enfants qui rentraient d'Angleterre et qui venaient les voir en France la semaine d'après donc euh du coup ça c'était abordé donc du coup j'ai compris qu'elle était assez au clair là-dessus donc euh après donc j'ai commandé le sang ça s'est bien passé il a été transféré en cardio pour la transfusion. Moi j'ai continué ma garde et puis dans la nuit j'ai été rappelée euh par l'infirmière de cardio qui me disait qu'il était en train de décéder donc je suis montée en cardio. En fait il l'avait installé dans une chambre seule et il y avait le monito qui était branché, il devait battre à 30 tu vois donc euh il était déjà à moitié plus là et du coup, avec les infirmières on s'est dit bon bah on laisse le monito branché parce que moi je savais qu'elle voulait être là sa femme comme elle habitait à côté donc je me suis dit on laisse le monito branché, on l'installe bien et je vais l'appeler, elle va arriver et elle sera là au moins quand vraiment il partira. Donc on s'est mis d'accord là-dessus, j'ai appelé sa femme et elle m'a dit qu'elle arrivait, je suis allée l'attendre aux urgences du coup. Et puis du coup j'étais quand même particulièrement stressée parce que je me retrouvais toute seule tu vois en pleine nuit à gérer ça. Donc je me disais bon comment je vais lui dire euh je sais ce qu'il faut faire comme ça comme ça mais bon il y a une différence entre comment t'aimerais que ça se fasse et bah comment ça se passe. Donc euh du coup, je suis allée l'accueillir aux urgences, et puis je pense que moi j'étais stressée et puis elle, elle était pressée parce qu'elle avait entendu que bah voilà ça allait pas, je lui avais juste dit qu'il allait vraiment pas bien, qu'il fallait qu'elle vienne mais elle avait dû comprendre que c'était urgent quoi. Du coup, on s'est pressé dans les couloirs, je l'ai accompagnée, on marchait vite et en marchant je lui ai dit bah qu'il était vraiment pas bien euh qu'il était mourant, en train de mourir, mais je me suis dit bah merde si ça se trouve elle ne comprend rien à ce que je suis en train de lui raconter vu qu'elle était anglaise mourant, mourir, en train de mourir enfin tu vois, je me suis dit si ça se trouve elle comprend pas quoi où on en est. Donc on arrive devant la chambre et puis euh là en fait je me

suis pas posée la question, j'ai pas recroisé les infirmières, on passait pas dans la salle de soins on était dans notre truc de stress on se dépêche euh donc on rentre dans la chambre et là bah le patient il était débranché, plus de monito, donc euh bah décédé quoi. Je me suis sentie complètement conne parce que du coup en plus elle me avançait je me suis dit merde il est décédé je me suis dit qu'est-ce que je vais lui dire comment je vais lui dire. Enfin , tu vois, ça aurait été au calme dans le couloir j'aurais réussi à lui dire calmement mais là du coup dans la panique je me suis dit elle va s'en rendre compte toute seule , elle va s'approcher, elle va le voir, je vais pas lui dire ah tiens oui au fait j'ai oublié de vous dire, il est mort quoi .Donc du coup bah ce qui s'est passé c'est que euh ce que j'imaginais, elle s'est dirigée vers lui et puis elle a commencé à aller l'embrasser et elle s'est retournée vers moi et elle m'a fait il est mort , enfin vraiment horrifiée quoi. Donc j'ai dit bah oui il est décédé, je lui ai dit je suis désolée je pensais tout à l'heure quand je suis partie vous chercher, il était encore vivant, je pensais que euh il allait encore être là le temps qu'on arrive mais là euh il est parti définitivement. Donc euh bah voilà, elle s'est mise à pleurer. Donc euh je lui ai approché une chaise pour qu'elle s'installe à côté de lui et puis moi je me suis aussi pris une chaise pour me mettre à côté d'elle. J'ai essayé de voilà je lui ai redit que je savais que c'était important qu'elle soit là quand il partirait mais que bah là euh je euh ça c'était pas passé comme ça .Et puis euh je lui ai demandé si elle avait des questions, elle m'a dit non et puis elle m'a dit plus tard qu'elle voulait être seule donc je l'ai laissée et puis en fait elle m'a rappelée plus tard dans la chambre de garde donc je suis remontée, elle m'a posé des questions par rapport aux papiers à faire après le décès et tout .Et puis au final je pense qu'elle était satisfaite que j'ai été présente, à l'écoute, tu vois enfin , j'étais quand même à ses côtés, il y a eu des contacts euh même si l'annonce ne s'est pas faite correctement ,je pense qu'elle était relativement satisfaite parce qu'elle se sentait entourée et puis après je l'ai raccompagnée à l'entrée des urgences . Et puis bah voilà, je lui ai dit au revoir.

Silence

- **Qu'est-ce que... au niveau relationnel, qu'est-ce qui t'a mise en difficulté ?**
- Avec elle ?
- **Oui, puisqu'avec lui tu disais que c'était difficile ...**
- Bah déjà le fait qu'il y avait la barrière de la langue donc euh tu vois même si elle parlait bien le français euh bah euh par exemple, mourant en train de mourir, je me demandais ce qu'elle comprenait, ce qu'elle ne comprenait pas et puis euh (*hésitation*) je sais pas ce qui m'a mise en difficulté. Après j'ai pas réussi à lui dire quand on est rentré directement dans la chambre, je ne savais pas comment lui dire sans du coup être trop brutale, j'avais peur d'être trop brutale, je voulais que ce soit progressif, que ce soit au calme et puis le fait d'être propulsée directement dans la chambre et puis qu'il soit mort , du coup, je pouvais plus avoir cet espace de calme et de de voilà de réflexion sur je vais lui dire comme ça, ça va aller progressivement du coup, ça m'a bloquée et je me disais juste en moi même merde merde

merde qu'est-ce que je lui dis et puis j'ai rien eu le temps de dire parce que je me disais elle va s'approcher, elle va s'en rendre compte et c'était ce qui se passait donc euh euh...

- **Tu as trouvé ça violent comme situation ?**

- Bah l'annonce, oui. Violent, bah en fait je pensais pas qu'il allait décéder aussi rapidement, c'était quand même un patient en fin de vie, en mauvais état général mais euh je sais pas je me disais qu'il allait pouvoir être hospitalisé quelques jours le temps de la transfusion et puis rentrer à domicile pour décéder. Tu vois le décès je voyais en terme de quelques jours une semaine quoi mais pas là dans la nuit. Et puis bah l'annonce, oui c'était violent, je me suis pris ça en pleine, en pleine poire tu vois. Du coup, j'ai pas pu lui annoncer donc je m'en voulais et puis de la voir pleurer, déjà que j'étais stressée alors je commençais à avoir les larmes aux yeux je me suis dit non, t'es pas là pour pleurer avec elle quoi donc euh... oui c'était ...

- **Tu étais toute seule pour gérer cette situation hors les infirmières du service de cardio ?**

- Ouais mais au final, j'étais toute seule parce que les infirmières du service de cardio bah euh elles étaient pas là en fait, elles étaient dans leur salle de soins qu'était à l'autre bout du service et je les ai même pas croisées quand on est revenu des urgences. Justement si je m'étais dit bah je passerai même les voir au cas où il s'est passé un truc bah tu vois ça se serait pas passé aussi violemment. Donc en fait je me dis bah c'est aussi de ma faute parce que j'aurais dû aller les voir avant de rentrer dans la chambre et Donc euh oui j'étais seule, j'étais complètement seule, pas de chef...

- **Et aux urgences, un chef t'avait aidée à encadrer la situation avant que le patient monte dans les étages ou... ?**

- Non.

- **Tu avais dû gérer toute seule ?**

- En fait, je lui avais transmis le patient en lui disant que bah il fallait faire une transfusion et gérer les problèmes médicaux et puis oui, on avait convenu que c'était probablement une fin de vie parce que je lui avais quand même dit que la femme m'avait dit que voilà, elle elle souhaitait qu'il rentre mourir à la maison donc euh on était d'accord pour dire que c'était une fin de vie mais c'est tout. J'avais pas eu d'autre accompagnement par rapport à quel relationnel avoir, comment dire les choses...

Silence

- **C'était la première fois ?**

- Que ... ?
- **Que tu assistais à un décès ?**
- Ouais. C'était mon premier...
- **Aux urgences...**
- Ouais...
- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti, vraiment de ce que toi tu as ressenti par rapport à toute cette situation ?**
- Sur le coup ou après ?
- **Comme tu veux.**
- *(Hésitation)* Bah je me suis sentie euh... nulle. Parce que c'est pas comme ça que euh je voulais que ça se passe, euh c'est pas comme ça que ça doit être annoncé un décès, tu vois enfin c'était quand même son mari et puis au final, j'ai rien pu lui annoncer j'ai rien été capable de lui annoncer donc euh nulle, j'ai paniqué, je m'en suis voulue donc en fait je culpabilisais aussi parce que bah j'aurais dû aller voir les infirmières et en même temps, je suis en colère parce que je me dis bah elles aussi elles auraient pu faire en sorte que je sache qu'il s'était passé quelque chose entre temps, me mettre sur la piste. Et puis bah si j'avais été formée dans le domaine et plus compétente ça se serait mieux passé je pense, j'aurais peut-être dit des choses plus appropriées ou une façon de parler plus appropriée, des gestes, ou quelque chose ou même euh les questions sur après quels papiers je vais faire mais j'en sais rien moi quels papiers il faut faire tu vois. Et puis je m'attendais à tout sauf à ça en fait quand je suis remontée la voir bon je me suis dit elle va me demander exactement et pourquoi il est mort, pourquoi il est pas encore transfusé et qu'est-ce qu'on comptait bien faire et puis, au final elle m'a dit bah je sais pas ce qu'il faut que je fasse comme papiers. Moi je savais pas ça tu vois je sais dans la globalité qu'il y a un certificat de décès mais ça s'arrête là.
- **Qu'est-ce que tu entends par « plus formée » ?**
- Bah euh... comment on dit à quelqu'un que euh son conjoint il est décédé ? Tu vois ça du coup je l'ai demandé dans mon service, je lui ai demandé à mon chef parce qu'il est formé aux soins palliatifs. Donc euh... avoir une solution pour enfin même si je pense que ça n'existe pas parce que chaque cas est unique, chaque famille est unique mais avoir des pistes sur euh... bah pour aborder les choses comme ça, pour annoncer que quelqu'un est décédé... être formée dans le relationnel quoi. Moi là je suis pas du tout formée au relationnel pour l'instant. *(Silence)*. Tu vois, j'ai essayé de faire comme je pouvais avec ce que je suis sans être médecin, tu vois, ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi quoi.

Silence

- **Et tu me disais tout à l'heure ce que tu as ressenti sur le coup... et après coup qu'est-ce que tu...?**

- Après coup bah je me dis euh... qu'à mon avis, je vais m'en rappeler toute ma vie...

- **Ah...**

- Euh ... bah... que euh... c'était de ma faute, enfin, je peux pas m'empêcher de m'en vouloir en fait. Tu vois je me dis que j'aurais pas dû enfin j'aurais dû faire autrement mais ça je le sais mais du coup, je me dis que c'est de ma faute vu que c'est moi qui étais censée gérer la situation, je l'ai pas gérée donc forcément c'est de ma faute.

- **Est-ce que tu as réussi à voir comment tu aurais pu faire autrement justement pour gérer ça ?**

- Bah si j'étais si j'avais eu si j'avais été moins stressée tu vois moins en panique je me serais moins dépêchée et j'aurais peut-être eu l'éclair d'esprit de me dire passe à la salle de soins voir s'il ne s'est pas passé un truc entre temps. Parce que si j'avais su qu'il était décédé entre temps, je pense que j'aurais été capable de mieux lui faire l'annonce, de le faire au calme, de la faire euh comme je l'imaginais... Il aurait fallu que je passe voir les infirmières.

- **T'as dans la tête une espèce d'idéal d'annonce de décès ?**

- Bah oui. Oui. Bah oui enfin euh... Oui je pense que enfin je pense que c'est comme annoncer une maladie grave un décès il y a des circonstances on ne le fait pas entre deux portes, on le fait pas à la volée, on le fait en faisant les formes en y allant progressivement même si à la fin c'est forcément brutal. On va pas dire « bonjour au fait votre mari est mort » quoi. Et là, au final, je me retrouvais face à ça... on arrivait dans la pièce et que euh le monito était débranché et que lui était vraiment décédé, je me retrouvais face à la situation d'être obligée de dire il est mort et je trouvais ça trop violent en fait.

- **Est-ce que tu as trouvé dans cette situation que la présence de sa femme c'était quelque chose qui te mettait en difficulté ?**

- Bah c'est oui, c'est l'annonce à sa femme qui m'a mise en difficulté. C'est pas le décès du monsieur. C'est vraiment l'annonce, parce que le décès euh... ça m'a pas euh ... ça m'a pas perturbée. Je me suis dit sur le coup je me suis dit merde je pensais pas que ça allait arriver aussi vite mais ça m'a pas stressée, paniquée, c'est plus quand j'ai pensé à sa femme et à l'annonce et à ce qu'elle elle voulait être là et tout. C'est l'entourage qui m'a stressée, pas le patient.

- **Est-ce que tu as pu, d'une façon ou d'une autre, parce qu'il y avait la barrière de la langue, essayer de communiquer avec le monsieur et voir un peu quels étaient ses souhaits ou est-ce que ça n'a été fait qu'avec sa femme parce qu'avec lui ce n'était pas possible ?**

- En fait quand il est arrivé du coup moi j'ai dit à la femme que si elle voulait on pouvait parler en anglais donc elle était contente, du coup on a parlé en anglais et euh quand j'ai eu les résultats de la biologie avec l'anémie et tout quand je suis allée les voir ils étaient tous les deux je me suis approchée de lui et je lui ai dit en anglais à l'oreille que du coup qu'il n'avait pas assez de sang, qu'on allait le transfuser et puis qu'on allait le transférer dans un autre service , il m'a dit oui. Mais tu vois je ne suis pas allée plus loin, je n'ai pas abordé les questions plus...euh... (*silence*) .En même temps, je voyais pas trop quoi lui demander d'autre tu vois je n'allais pas me mettre à lui parler de comment il voulait mourir alors que là en plus avec lui on n'avait pas abordé ça et on était dans l'idée de soigner le médical et pas penser au décès quoi. (*Silence*). C'est vrai que j'aurais peut-être dû lui demander tu vois si lui il voulait rentrer à la maison rapidement. La discussion que j'ai eue avec sa femme sur je veux qui rentre mourir à la maison mais elle elle n'y arrivait plus toute seule physiquement donc je lui ai dit si voulez qu'il rentre chez vous on peut aussi mettre des aides en place , il y a des équipes mobiles de soins palliatifs, il y a des hospitalisations à domicile, il y a des aides qu'on peut mettre en place donc cette discussion je l'ai eue avec sa femme mais pas du tout avec lui au final, tu vois. C'était lui qui était en train de mourir mais c'est plus elle que j'ai essayé de soigner en fait... (*silence*).

- **C'est intéressant !**

- Oui ! (*Rires*). Oui... c'est bien parce que ce matin (du coup ça n'a rien à voir ! J'aurais droit à une minute de plus !)Ce matin au RSCA il m'a dit de réfléchir à tu vois ce que j'avais ressenti au décès, ce qui m'avait dérangée et tout et comment je vivais la situation et puis en fait je n'arrivais pas à répondre, ça va peut-être me faire réfléchir.

- **Est-ce que euh... alors comme c'était une première expérience, on va parler des expériences d'après, dans ton nouveau service est-ce que tu as eu l'occasion de revivre des situations comme ça, est-ce qu'elles ont été différentes et en quoi ?**

- Euh oui ! Parce que du coup dans mon service il y a des lits de soins palliatifs. Donc euh du coup, euh bah quand je suis arrivée au début du stage il y avait un décès, le patient il a dû décéder quelques jours après le début du stage mais moi je ne l'avais quasiment pas pris en charge ce patient donc en fait je pense que je ne suis pas du tout intervenue dans sa prise en charge, que ce soit pour lui personnellement ou son entourage. Par contre, là actuellement, il y a une personne qui est en fin de vie et pour laquelle on gère l'entourage, là c'est vraiment une situation de fin de vie avec un décès à mon avis qui est très très proche et on gère la famille donc ça me rapproche de cette situation de fin de vie avec notamment la gestion de l'entourage quoi. La gestion elle se fait totalement différemment parce que déjà je suis pas dans le stress quoi, dans l'urgence enfin là dans le service j'ai plus de temps, on prend plus

notre temps aussi, c'est plus posé euh et puis euh je sais pas c'est bête mais je sais que si je rentre dans la chambre et qu'on voit qu'elle est décédée, les infirmières elles vont me prévenir quoi, je sais pas, je saurai, je serai au courant quoi. Je vais pas rentrer dans la chambre avec la famille comme ça.

- **Tu trouves ça difficile émotionnellement parlant de suivre des gens dont tu sais comment ça se terminera ?**

- Euh... bah oui. Oui. (*Silence*). Je suis pas particulièrement fan des fins de vie. Justement moi je suis trop impliquée souvent je euh je m'implique trop émotionnellement soit avec les gens soit en m'identifiant à la douleur, la famille, et tout et du coup c'est pas particulièrement... j'aime pas particulièrement ça quoi.

- **C'est pour te protéger ?**

- Que je n'aime pas ça ?

- **Oui**

- Oui. Bah oui. Oui, parce qu'en fait j'ai l'impression de vivre la souffrance des gens avec eux alors que... Autant la personne qui décède euh, c'est pas que ça me dérange pas, je l'aide, je l'accompagne dans sa fin de vie, la personne qui décède ça me touche moins que de voir l'entourage en fait qui souffre et qui voit que la personne est en train de mourir. C'est plus ça qui me met en difficulté, c'est plus l'entourage que le patient lui-même.

Silence

- **Au niveau très théorique, pratique, médical, tout ce qui est prescription de fin de vie, comment tu euh...est-ce que tu penses que tu es formée, comment tu as appris à faire ?**

- Ben... je suis pas formée du tout. Là, dans le service, il y a mon médecin référent qui a un diplôme de soins palliatifs donc quand j'ai des questions je lui en parle je sais qu'on a eu un cours avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital qui nous a donné par mal de références, notamment sur les médicaments de fin de vie, leurs maniements, quoi arrêter, quand arrêter, et voilà tout ce qui tourne autour du soin palliatif mais sinon, non j'étais pas formée quoi. Après je me dis, j'essaie d'être un peu, de faire appel à ma logique et bah ça tel traitement, c'est une fin de vie et c'est pas adapté à une fin de vie ou de penser l'optique confort et pas l'optique de on va le guérir ou son INR il va être entre 2 et 3 enfin c'est pas du tout les mêmes objectifs quoi !

- (*Silence*). **Hum...est-ce que tu penses que les compétences que là en ce moment tu acquières au cours de ce stage puisque tu me dis que tu as un chef qui est formé, est-ce que tu penses qu'elles te seront utiles plus tard ?**

- Elles me seront indispensables ! C'est indispensable ! Moi je trouve ça indispensable, des décès, des fins de vie, il y en a partout enfin il y en a à l'hôpital et il y en a en ville et en ville quand j'étais en stage en tant qu'externe chez le praticien, on est allé les voir à domicile les personnes qui étaient en fin de vie, qui relevaient de soins palliatifs donc euh c'est des situations bah la mort, ça fait partie de la vie donc ça fait partie de notre métier. C'est des situations qu'on sera tous amenés à fréquenter donc euh oui, c'est indispensable d'être formé à ça.

- **C'est quelque chose que tu te vois faire plus tard, dans une pratique libérale par exemple ?**

- Oui. Ouais.

- **Même si tu... ?**

- Même si je n'aime pas ça ? Oui. Parce que je ne me vois pas en tant que généraliste euh suivre des gens toute leur vie et puis leur dire bah maintenant vous êtes en fin de vie, moi j'aime pas trop ça donc ben vous allez aller voir quelqu'un d'autre pour mourir. *(Rires)*

- ***(Rires)***

- Donc euh oui je suis consciente que même si je n'aime pas ça bah ça fait partie de notre métier donc euh je vais m'y former et puis je pense aussi que je suis au début de mon cursus donc euh faut aussi que je travaille sur moi-même pour euh me blinder, prendre du recul, avoir le bon positionnement par rapport aux familles, aux patients, pour justement être mieux dans ces situations quoi. Peut-être que là je suis aussi mal de voir ça et de vivre ça parce que ... parce que je suis au tout début et que j'ai pas pris le temps d'y réfléchir quoi. Et que j'ai pas d'expérience. *(Silence)*. Tu vois ce que je veux dire ? J'espère parce que sinon ça veut euh si avec l'expérience et ben c'est pas mieux après euh... merde alors...tu vois ?

- **Parce que tu te dis que ça va être difficile toute ta vie ?**

- Bah oui ! Alors que là je me dis peut-être que je le vis aussi mal parce que justement je n'ai pas d'expérience, peut-être qu'au fur et à mesure ce sera de moins en moins dur pour moi. *(Silence)*. Mais oui ça fera une partie intégrante de mon métier.

- **A part euh donc avec ton chef et l'équipe mobile qui vous a fait des cours, est-ce que tu as reçu d'autres formations ailleurs, à la fac ou sur tes stages ?**

- *(Silence)* Euh... après euh c'est plus par exemple je sais que quand on était euh soit sur le 1^{er} ou le 2^{ème} cycle, je ne sais plus, où il y a un cours sur les soins palliatifs mais moi j'ai trouvé très succinct et puis c'est à une étape de notre cursus où au final, c'est tellement loin que on l'intègre pas du tout quoi et du coup, ça m'a pas servi donc là je m'en rappelle

plus donc clairement je ne l'ai pas enregistré, ça ne me sert pas. Euh sinon là, non, c'est tout, je n'ai pas eu d'autre cours.

- **Euh, tu me parlais tout à l'heure des patients que tu avais vus quand tu étais en stage en tant qu'externe, est-ce que tu trouvais que c'était différent en ville par rapport à ce que tu vois à l'hôpital ou que finalement c'est la même chose ?**

- Bah ... celui que j'avais vu en libéral, euh, à domicile, il était seul donc en fait quand on est passé le voir il était seul il y avait pas d'entourage avec lui donc en fait il n'y a que le patient qu'on a géré et puis d'ailleurs ce jour- là, le médecin avec qui j'étais à décider de l'hospitaliser et c'était différent parce que bah pour moi je l'ai vécu différemment parce que déjà il n'y avait pas d'entourage déjà donc sachant que moi ce que je redoute, c'est la gestion de l'entourage, et puis j'étais peut-être plus jeune enfin je me rendais moins... j'étais moins dans les soins donc je me rendais moins compte de l'état dans lequel il était et puis on l'a vu rapidement enfin rapidement entre guillemets, on l'a vu ¼ d'heure et puis le patient je ne l'avais jamais vu, je savais que je n'allais pas le revoir après, alors que là à l'hôpital on est avec les gens tout le temps quoi. On gère les gens au quotidien, les familles au quotidien, c'est pas la même implication je trouve.

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? Qu'est-ce que c'est pour toi ?**

- C'est le soutien. Le soutien... bah il y a les soins médicaux, c'est sûr, les soins de confort mais c'est aussi un soutien psychologique, soutenir la personne mais aussi l'entourage quoi. C'est pas que le malade, la fin de vie, c'est plus global, c'est surtout l'environnement du malade quoi. Le malade et son environnement, soit le malade tout seul soit l'environnement tout seul et il y a aussi la gestion des deux ensembles quoi, comment eux ils arrivent à avoir un dialogue, une relation, entre le mourant et la famille et puis comment ils le vivent après. C'est pareil hein, je sais pas si c'est très clair.

- **Si.**

- Si ? Par exemple, là tu vois, la patiente que je suis (si je parle trop faut me le dire)

- **Non non.**

- La patiente que je suis actuellement et ben elle a 99 ans, elle a 100 ans dans 15 jours maintenant et euh ses enfants, ils viennent tous les après-midis et euh elle est arrivée, physiquement, ça allait quoi. Là maintenant elle est alitée tout temps, elle ne souffre plus parce qu'on a mis de la morphine à la seringue mais elle est vraiment beaucoup diminuée par rapport à il y a 15 jours et elle elle me dit qu'elle est contente de voir ses enfants mais qu'elle a mal, elle veut pas de plaindre auprès de ses enfants parce qu'elle ne veut pas qu'ils aient cette image-là d'elle qui se plaint donc elle elle me donne son ressenti par rapport à sa relation

avec ses enfants et ce qu'elle peut pas leur dire, elle est quand même contente de les voir. De l'autre côté, c'est pareil, quand je vois les enfants, on parle de comment eux ils la trouvent, ce qu'ils n'osent pas lui dire, de ce qu'ils n'osent pas faire et puis ils parlent aussi de comment quand ils sont tous ensemble moi je vois comment ça se passe parce que des fois quand je viens l'après-midi bah ils sont tous dans la même pièce quoi, donc c'est vraiment gérer le malade et l'entourage, c'est pas juste mettre de la morphine et arrêter l'alimentation quoi. C'est accessoire on va dire.

- **C'est peut-être ça qui est le plus intéressant ?**

- Le relationnel ? Bah oui ! Enfin moi je trouve. Parce que de toute façon dans une fin de vie, enfin il y a des thérapeutiques c'est sûr mais c'est des situations médicales où le relationnel prend un part beaucoup plus importante que des situations qu'on peut avoir à gérer qui ne sont pas des fins de vie. C'est ça qui les rend intéressantes mais c'est ça aussi qu'on peut avoir du mal à vivre. (*Silence*)... Ouais.

- **Merci !**

Entretien 3. 29/05/2012. Femme 28 ans, 6^{ème} semestre en cours SASPAS.

Semestres validés : 1/urgences, 2/ gériatrie, 3/urgences pédiatriques, 4 / praticien niveau 1, 5/MPU. Fac d'origine : Rennes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Faut que je raconte toute la prise en charge euh...enfin l'histoire de la dame quoi ?

- **Ouais.**

- Donc c'est une dame qui avait je crois 55 euh on va dire 60 ans, plus près de 60 ans. Un antécédent de cancer du sein à 40 ans, je crois qu'elle était opérée. Donc elle était en rémission elle avait été vue 5 ans plus tard, enfin, je crois en juin 2011 par son médecin qui avait dit que c'était fini au niveau du suivi du cancer, qu'elle était en rémission. En novembre, il y avait eu des vertiges qui étaient apparus et euh je crois que c'est surtout une grande fatigue et puis surtout des vertiges et elle avait maigri et puis donc ça persistait, ça commençait à s'aggraver de plus en plus jusqu'à avoir un gros syndrome cérébelleux euh ça devait être en décembre donc elle a consulté aux urgences. Et donc ça évoluait depuis au moins 2 mois donc là, je sais plus exactement comment ça s'est fait mais en tout cas il y a eu un diagnostic de méningite carcinomateuse qui a été porté et probablement, enfin sûrement, une récurrence de son cancer du sein en fait. Euh... cette dame-là elle était euh prof je crois et son mari aussi et donc elle était au courant du mauvais pronostic et donc elle était hospitalisée le temps qu'on décide de la prise en charge avec ma chef et le dr X, qui est oncologue, pour voir qu'est-ce qu'on lui proposait comme traitement. Et euh donc euh... elle avait un contact

particulier moi en plus je crois que j'étais arrivée en cours, ah oui elle était gérée d'un autre côté qui n'était pas du mien donc je n'avais pas suivi le dossier dès le début et puis donc elle est venue de mon côté après et donc c'est vrai qu'au début, c'était pas évident parce que euh le dossier était un peu compliqué, la dame elle avait un contact particulier du fait de la méningite carcinomateuse, elle était un peu un peu euh comment dire ? désinhibée, enfin la communication n'était pas facile et puis elle était très fatiguée. Et donc en plus on avait fait une scinti osseuse je crois et puis on avait découvert des métastases vertébrales aussi, enfin une ou deux métastases vertébrales mais elle ne s'en plaignait pas au niveau du dos mais elle avait un contact particulier. Euh faut que je raconte toute l'histoire ?

- **Oui !**

- Tout jusqu'à la fin ?

- **Si ça te va, oui !**

- Euh parce que c'est plus... j'ai un peu oublié. Euh... donc en fait il y avait l'idée de la prise en charge de la méningite carcinomateuse avec les chimio intrathécales et la radiothérapie osseuse aussi à *ville* donc euh elle habitait *ville* mais elle voulait pas être hospitalisée à *ville* parce qu'elle habitait juste à côté de l'hôpital et que c'était plus simple pour son mari de la voir à *ville*. Et donc euh... on a continué à la suivre comme ça, elle est restée quelques semaines chez nous. Euh elle s'est assez dégradée sur le plan de l'asthénie, elle était de plus en plus fatiguée et euh en plus on a découvert une phlébite donc elle était sous anticoagulant et euh... donc l'histoire de ses radiothérapies à *ville* étaient un peu compliquées parce que ça lui faisait une heure de route aller-retour donc elle revenait à l'hôpital après donc c'était un peu fatigant pour elle et donc euh bah comme elle s'est dégradée un jour où j'étais toute seule, elle a fait un malaise pour sa 2^{ème} chimio intrathécale où elle était à l'étage en cancéro, enfin juste au-dessus de notre service. Et puis là donc il y a un jour où c'était un vendredi, je n'avais pas de chef référente et euh elle devait aller en radiothérapie à *ville*, elle avait fait son malaise le matin. Moi quand je l'ai vue, enfin malaise, on supposait épilepsie mais il y avait pas vraiment, on n'était pas certain mais en tout cas, elle a fait une perte de connaissance en chimio et donc elle devait aller à *ville* faire sa radiothérapie. Et donc j'étais toute seule, la chef qui était ma référente, ne la connaissait pas du tout et donc je me suis dit, bah on va pas, enfin vu son état, vaut mieux ne pas faire la radiothérapie. Et euh j'ai eu des remontrances parce que j'ai dit non qu'elle fera pas sa radiothérapie et euh, ce jour-là parce que euh elle était trop fatiguée et puis ma chef référente qui la connaissait pas m'a dit qu'il fallait qu'elle y aille parce que bah elle risquait de faire une compression médullaire mais sauf qu'elle avait pas de douleurs osseuses et puis voilà. Donc déjà la décision était pas évidente à prendre, de dire qu'elle irait pas en radiothérapie, c'était un vendredi je me souviens, et donc qu'elle irait pas avant le lundi ou le mardi en radiothérapie à cause de son malaise, elle était très fatiguée. Et puis donc moi j'étais en vacances la semaine suivante, elle s'est encore dégradée et quand euh quand je suis arrivée c'était le jeudi ou non, c'était le vendredi que je suis arrivée et là, elle était pas bien du tout euh enfin euh moi je trouvais qu'elle avait un visage pré mortem quoi. Et donc euh enfin, moi

j'ai fait un peu de soins palliatifs en gériatrie mais bon, c'est pas facile non plus de décider d'arrêter les soins mais moi je trouvais que elle s'est tellement dégradée en peu de temps que je trouvais qu'elle avait un visage un peu pré mortem quoi , elle avait un teint cireux, elle réagissait très peu le vendredi matin en plus je n'avais pas de recul sur les autres jours parce que je n'étais pas là donc euh elle s'est bien dégradée et puis ma chef euh a dit « on fait une prise de sang » et c'est vrai que moi, enfin c'est pas évident comme décision, mais je m'étais dit vu le contexte de l'histoire de la récurrence de la maladie et qu'elle était pas bien bah moi j'aurais bien dit bah on fait rien quoi , on ne fait pas de prise de sang, on appelle son mari parce que son mari était bien au courant du diagnostic . Euh on appelle son mari on lui dit que ça va pas du tout et puis c'est vrai que moi je n'avais pas envie d'aller au-delà parce que je trouve que physiquement elle ressemblait à euh une morte quoi ! Enfin... je me disais enfin là on va pas la réanimer, ma chef voulait pas la réanimer, hein, c'était juste faire un bilan savoir d'où ça venait et elle était sous anticoagulant. Et donc elle s'est dégradée de plus en plus vite, son mari était là, il l'a vue mourir voilà. Et on a reçu le résultat de la prise de sang, elle avait une hémoglobine à 3g ... donc 3 ou 6 mais je crois que c'était même 3g. Donc elle est décédée. Donc euh rapidement puisque le jeudi ça allait elle n'était pas en train de mourir même si elle se dégradait de plus en plus ... et elle est décédée avec le chiffre 3g dans la prise de sang, une fois qu'elle était morte, en fait on a eu les résultats. Et euh... c'est vrai que ça m'a fait bizarre parce que je m'étais dit déjà si j'avais été seule, je crois que je n'aurais pas fait le bilan et finalement, je me dis peut-être que même si elle était en phase terminale , peut-être que en la transfusant enfin même si euh même si je pense qu'elle allait quand même mourir 3 semaines après si on avait rien fait mais peut-être qu'en la transfusant... enfin est-ce que déjà on pouvait la transfuser dans ce contexte de soins palliatifs? Est-ce que c'était pas de l'acharnement ? et est-ce que si on avait transfusé est-ce que ça aurait prolongé un peu ? Donc la famille euh de toute façon était au courant qu'elle allait mourir mais bon voilà enfin c'était une histoire euh assez intéressante parce que je trouve que j'ai pas beaucoup d'expériences en soins palliatifs mais d'habitude j'ai du mal à arrêter les soins là euh son visage enfin euh elle avait l'air tellement morte quoi même si elle respirait elle était vraiment pré mortem et du coup je me suis dit bon bah on fait rien alors que peut-être on aurait pu faire quelque chose mais ma chef était là elle a pris la décision aussi d'arrêter les soins mais voilà c'était un peu euh spécial comme histoire. D'habitude c'est dans l'autre sens et cette histoire-là bah j'avais plus envie d'arrêter alors que peut-être qu'on aurait pu faire quelque chose quoi. Donc voilà c'était cette histoire-là. Et son mari, c'était particulier aussi parce qu'il était très froid enfin il ne montrait pas la moindre émotion quand il venait la voir, il venait la voir des fois deux trois fois par jour, il montrait pas du tout de stress enfin c'était un peu particulier, il communiquait pas beaucoup avec l'équipe enfin c'était un peu bizarre. Et quand elle est décédée, par contre là, il s'est lâché enfin c'était très émouvant parce que quand elle est décédée, il est venu nous parler tout le temps , toute la matinée où il est resté à côté d'elle avec toute la famille qui venait il est venu nous voir toutes les 5 minutes en reparlant de sa maladie, enfin c'était assez intéressant de voir sa réaction, il était bien fermé et après il avait besoin de décompresser , je pense qu'il allait pas bien du tout mais que voilà euh qu'il arrivait pas à s'exprimer , une fois qu'elle est décédée, là il a décompressé un peu enfin il a ... voilà. Bon après j'ai oublié des choses hein de l'histoire.

- **C'est pas grave. C'était sur ton avant dernier semestre ?**
- Ouais.Hum.
- **Est-ce que euh...euh... alors c'est, comment rebondir ? Je réfléchis. Euh... au niveau relationnel, qu'est-ce qui a été difficile ? Alors tu me parlais de la femme avec ses troubles du comportement et puis le mari qui était fermé, comment tu t'es... ?**
- Et ben oui c'était pas évident parce que la femme bah elle communiquait, enfin elle répondait aux questions de façon adaptée mais je sais pas, elle était un peu bizarre de contact mais je pense que c'était pas de base, c'était sa maladie qui faisait ça, elle était très ralentie, déjà elle mettait du temps à répondre aux questions, elle avait un discours assez pauvre mais je pense vraiment que c'était sa maladie qui faisait ça et du coup bah avec elle c'était pas évident parce que euh elle était pas très demandeuse de choses alors qu'elle était vraiment pas bien , qu'elle savait que enfin je sais pas si elle était au courant du diagnostic mais vraiment qu'elle allait mourir, je sais pas si elle s'en doutait mais ouais c'était pas évident de communiquer avec elle. Et euh son mari euh c'était tout l'opposé où il montrait bonne figure, il était super euh pas froid pas mais il voulait pas montrer qu'il était stressé quoi. Et donc c'était assez spécial oui le rapport déjà entre eux deux et entre lui et le service, et elle et le service aussi et euh c'était un peu particulier parce qu'il fallait rentrer dans la relation comme ça, enfin je sais pas comment dire mais c'était pas évident.
- **Dans ce contexte-là, toi ou le personnel, vous aviez pu euh évaluer un peu leurs souhaits par rapport à la fin de vie si ça a été possible ?**
- Bah elle était prise en charge par l'équipe de soins pall, par l'infirmier, euh je sais qu'elle avait vu une psychologue mais peu, je sais qu'elle a dû la voir une fois ou deux peut-être mais pas plus que deux je pense pas euh... c'était quoi la question déjà ?
- **C'était euh comment faire en fait pour aborder les souhaits de fin de vie quand la communication est difficile ?**
- Bah oui c'est ça mais je sais pas en fait si elle était au courant qu'elle allait enfin on lui a pas dit « vous allez mourir » mais est-ce qu'elle se rendait compte au début qu'elle allait mourir ? Je sais pas mais il me semble que c'est elle qui m'a dit une fois « je suis fichue » enfin un truc comme ça enfin oui, je pense qu'elle s'en rendait compte quand même. Je sais que ah oui ce qui est important de dire, c'est qu'elle pouvait plus marcher avec sa méningite carcinomateuse, elle était alitée tout le temps en fait elle ne tenait plus debout donc elle était quand même bien dégradée, donc je pense qu'elle s'en rendait compte qu'elle n'allait pas s'en sortir mais je sais pas ce qui lui a été dit parce que l'annonce diagnostique, c'est pas moi qui l'ai faite. C'est vrai que comme j'ai récupéré le dossier, c'est ça qui est un peu difficile aussi, c'est qu'on sait pas ce que savent les gens et c'est difficile d'aborder le sujet mais elle elle posait peu de questions vraiment euh elle était pas demandeuse, c'était ça qu'était difficile aussi c'est qu'elle subissait un peu quoi, enfin euh elle était pas active dans sa prise en charge, parce que je pense qu'elle se rendait compte que ça allait pas. Et puis son

mari euh son mari par contre était bien au clair sur tout, il était au courant mais euh ouais c'est pas évident quoi, d'aborder ça.

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ? Tu me parlais tout à l'heure de quelque chose d'émouvant...**

- Ouais.

- **D'intéressant...**

- Bah... le ressenti c'est justement euh c'est par exemple le matin où j'ai dû décider ou c'est moi même qui ai dit un peu contre l'avis de ma référente qui ne la connaissait pas qu'elle aille pas, qu'elle devait pas aller à ville, c'est vrai que ça c'est difficile parce que euh je savais que c'était important qu'elle ait sa radiothérapie mais en même temps, dans l'état où elle était, honnêtement, alors c'était peut-être un peu un transfert mais je me suis dit si j'avais été comme ça, j'aurais pas voulu qu'on m'amène à ville pour faire deux heures de route. En plus, oui, ce qui est important de savoir aussi c'est qu'elle était tellement cérébelleuse, méningée et tout que elle supportait pas les trajets et qu'elle vomissait tout le temps donc euh ma chef m'a fait un peu culpabiliser en disant « faut qu'elle y aille » mais moi quand je l'ai vue, je me suis dit bah non non elle peut pas y aller quoi et euh... (*hésitation*) ... donc oui c'est vrai que je me sentais un peu seule parce que ce vendredi-là ma chef qui la connaissait bien n'était pas là. Et puis en plus je ne la connaissais que depuis quelques jours seulement parce que je ne l'avais pas vue au début donc c'était pas évident et puis c'était un peu lourd à porter aussi parce que c'était une dame jeune qui avait un visage pas du tout altéré, elle faisait jeune physiquement donc c'est vrai que ça fait un peu bizarre de voir que c'est une jeune. On a plutôt l'habitude des personnes âgées et encore les personnes âgées, même en fin de vie, c'est difficile je trouve mais euh ouais elle faisait pas son âge et ça faisait bizarre ouais de se dire qu'elle était condamnée en plus qu'on lui avait dit six mois avant qu'elle était en rémission alors qu'en fait, elle récidivait. C'était un peu spécial et puis oui le ressenti aussi vis à vis de son mari de le voir se décharger comme ça après sa mort, c'était euh ... quelque part, je me sentais aussi soulagée pour lui je me suis dit au moins ça y est il se lâche quoi parce qu'avant, je pense qu'il était tellement tendu, quand il parlait on ne comprenait pas ce qu'il disait quoi tellement il était stressé et il bégayait presque en parlant tellement il était ému mais avant il ne voulait pas montrer d'émotion, après sa mort, on sentait que pff il était presque soulagé quoi, que en tout cas il arrivait à ne plus jouer un rôle de quelqu'un qui maîtrise tout donc ouais ouais je trouvais que c'était intéressant mais difficile aussi parce que euh voilà, elle était décédée. Donc euh lui-même il paniquait parce qu'il disait qu'il n'allait pas gérer certaines choses enfin je sais plus trop c'était quoi son discours mais en tout cas, on sentait qu'il paniquait un peu, oui même de dire à sa fille, parce que sa fille était à une heure de route, et il paniquait de lui annoncer ça donc euh oui oui, pour la relation pour euh la réaction face au deuil, c'était intéressant je trouvais.

- **Il y avait d'autre famille que le mari qui était présente ?**

- Bah en fait moi je ne connaissais que le mari, il habitait juste en face, il était là tout le temps. Elle avait une fille, je crois même que ça devait être sa seule fille mais elle était à *ville*, elle était proche de sa fille aussi mais sa fille, en fait, je ne l'ai vue que le jour de sa mort où elle est venue rapidement quand on lui a annoncé que ça n'allait pas du tout mais en fait, sa mère était déjà morte quand on l'a appelée mais on lui a dit qu'elle était pas bien. Donc en fait je n'ai pas eu d'autre relation avec sa famille, qu'avec son mari.

- **Euh. D'accord. Euh...finalement, elle n'est pas allée à la radiothérapie le vendredi où elle a fait son malaise... ?**

- Oui. Et après, euh je sais pas si elle y est retournée parce que c'est vrai que c'est un peu loin... euh...

- **Tu as eu la possibilité parce que tu disais que c'était pas facile et un peu culpabilisant de décider qu'elle n'irait pas, tu as eu possibilité d'en reparler pour rediscuter de ça ?**

- Euh...

- **De trouver un soutien ou ...?**

- Non non parce que pour moi c'était sûr qu'elle n'y aille pas. En fait, d'habitude je doute de beaucoup de choses mais là dans son état, j'étais même plutôt contente d'aller contre ma chef pour dire bah non c'est mieux pour elle qu'elle n'y aille pas. Après, c'est vrai que j'avais toujours l'idée de bon c'est vrai que j'ai pas trop d'expérience, est-ce que je fais bien ? est-ce qu'elle serait pas mieux en radiothérapie quand même ? Mais c'est vrai qu'au fond de moi, je me disais c'est pas possible qu'elle y aille, c'est pas humain d'amener quelqu'un qui a fait un malaise le matin et qui était pas encore complètement remise de son malaise, je me dis c'est pas humain de l'amener à *ville* pour lui faire la radiothérapie. Et puis ma chef elle la connaissait pas, elle l'avait pas du tout examinée, pas vue, rien donc je me suis dit que certes en théorie, elle avait raison mais qu'en pratique, c'était pas faisable de l'amener à *ville*. Donc en fait j'en ai pas parlé parce que je me disais que j'avais quand même au fond de moi bien fait. D'habitude je me dis pas ça mais dans ce cas-là je pense que c'était pas humain de l'amener à *ville* quoi. Et finalement, je crois qu'elle est décédée 6 jours après, enfin euh...ouais ça a pas duré longtemps.

- **Et donc tout ce qui est décision d'arrêter les soins enfin je parle, par exemple, elle était en chimiothérapie, ça, ça avait été décidé par qui ?**

- La chimiothérapie ?

- **Elle en avait eu les jours précédents son décès ?**

- Euh ouais ouais. Il y avait une chimio intrathécale euh en fait elle a dû avoir trois séances de chimio et peut-être un peu plus aussi parce que moi , jusqu'à ce vendredi où elle a fait son malaise je crois que c'était sa 3^{ème} séance de chimio intrathécale et euh c'était l'oncologue qui avait décidé ça surtout à visée palliative quoi ,je crois que ça devait diminuer les symptômes parce qu'elle était méningée et du coup, voilà ça devait un peu amélioré son confort , c'était quand même je crois à visée enfin sûr à visée palliative parce qu'elle avait des métastases osseuses. Ça c'était oui l'oncologue donc c'est vrai que c'est des prises en charge un peu plus faciles quand il y a un autre spécialiste qui décide. C'est pas comme une personne âgée qui décède d'un OAP où là on est le seul, on est les premiers à prendre la décision, là c'est vrai que c'était une décision un peu plus collégiale on va dire donc euh ouais peut-être un peu moins difficile que d'autres histoires. Hum.

- **Est-ce que... est-ce que tu t'es sentie en difficulté et par quoi dans cette situation ?**

- Ben difficultés euh...pour euh, c'est vrai au niveau relationnel, c'est souvent mon problème dans les gens qui vont pas bien c'est euh au niveau relationnel, c'est pas évident en fait de trouver les mots, déjà pour son mari c'est euh c'est difficile de le rassurer parce qu'elle va mourir donc oui c'est pas évident de trouver les mots adaptés. Je sais que le jour où elle est décédée, il venait nous parler tout le temps, on lui a dit « vous avez bien fait » voilà mais c'est vrai que c'est pas évident hein je trouve à trouver les mots. Même euh sa fille quand elle est arrivée, c'est son mari qui lui a dit qu'elle était décédée une fois qu'elle est arrivée sur place et on a entendu hurler sa fille dans le couloir le matin quand on faisait la visite, c'était pas évident non plus mais après euh sa fille je ne lui ai pas parlé parce que c'est vrai que j'étais pas en première ligne vu qu'il y avait le médecin sénior. Enfin à chaque fois que j'arrivais, ils disaient « est-ce que je peux parler au dr Y ? » et moi, comme j'étais l'interne, j'étais un peu en seconde ligne donc euh oui c'est pas évident non plus justement de trouver sa place quand on est interne hein des fois. Surtout vis à vis de la relation parce qu'ils demandaient le médecin référent donc euh du coup, je m'effaçais un peu quoi. Et donc j'étais peut-être moins impliquée dans la prise en charge euh du coup mais euh (*hésitation*). Mais oui, la relation c'est je trouve ce qu'il y a de plus difficile. C'est vrai que du coup, j'ai pas pris beaucoup de décision sur sa prise en charge euh à part le matin où j'ai dit de ne pas aller à la radiothérapie. En fait, c'était une décision surtout prise par l'oncologue donc euh au niveau décisionnel sur ce cas-là il n'y a pas eu beaucoup de difficultés mais c'est au niveau relationnel. Même avec elle c'était pas évident parce qu'elle était toujours fatiguée que euh ouais elle avait un contact particulier et que du coup, c'était un peu spécial quoi. Mais bon après ouais je sais pas, je sais pas trop pour changer parce que c'est avec l'expérience mais comme ça, je ne vois pas trop comment j'aurais pu agir autrement parce que euh... c'est un manque d'expérience surtout je pense.

- **Les expériences que tu avais eues précédemment ou que tu as eues depuis ont été différentes ?**

- Bah je trouve que les autres euh je pense au 1^{er} décès que j'ai mal vécu c'était en second semestre en gériatrie et là, c'est pareil ma chef était en vacances, c'était un monsieur qui était insuffisant cardiaque terminal et là du coup, j'étais vraiment en première ligne. Pour le coup-là, même s'il y avait toujours une chef référente, et je trouve que c'est beaucoup plus lourd à porter parce que c'est pas des décisions collégiales et que si un jour, la chef qui le connaît bien est pas là et ben, c'est vraiment à l'interne de prendre la décision même si on en parle toujours aux infirmières qui ont plus d'expérience que nous, je trouve que là c'est plus difficile quand c'est de la cardio en phase terminale ou même de la pneumo ou... ouais, je trouve que c'est plus difficile à prendre comme décision même chez des gens âgés, bon elle était jeune, mais même chez des gens très âgés, 90 ans, et ben je trouve que c'est jamais facile quand on est vraiment en première ligne quoi.

- **De décider de limiter les soins ?**

- Oui de limiter les soins parce que je vois où j'étais dans le service, elles étaient pas trop formées ... en tout cas j'avais plus de mal à arrêter les soins dans le service où j'étais qu'en gériatrie. Parce qu'en gériatrie, je trouve que vraiment on était très bien formés aux soins palliatifs. Mais c'est vrai que je ne décidais pas parce que j'étais en 2^{ème} semestre mais mes chefs en tout cas, quand elles décidaient d'arrêter, elles arrêtaient tout et on laissait l'alimentation, les antalgiques et l'Hypnovel quoi alors que là, en médecine polyvalente, le fait que ce soit en médecine polyvalente, et ben on était moins dans l'arrêt des thérapeutiques et j'en ai vus plusieurs mourir alors qu'ils avaient déjà des antibiotiques, enfin ils avaient des soins actifs alors qu'on savait qu'ils allaient mourir mais je trouve que même moi, je n'arrivais pas à arrêter les soins, en me disant bah peut-être que elle va passer le cap, bah c'était souvent des insuffisances cardiaques, oui je me disais ça bah peut-être qu'elle va passer le cap et qu'en continuant, ça va aller mieux dans une semaine, on sait jamais. Et vraiment, ça je trouve que c'était un peu frustrant dans le dernier semestre c'est que j'ai pas arrêté du tout les soins, enfin je trouve que les gens ils sont morts alors qu'on leur faisait encore des, enfin j'ai pas d'exemple concret mais je trouve qu'on leur faisait des soins actifs en sachant qu'ils avaient un pronostic défavorable et ils sont morts, bon j'exagère, mais alors qu'on était en train de les transfuser ! Ou en train de ... et ça je trouve que (*hésitation*) oui, c'était pas facile de prendre vraiment la décision d'arrêter les soins alors qu'en gériatrie, ça m'a paru facile de dire bah on arrête tout ... c'est vrai que je n'avais pas d'expérience aussi et puis mes chefs étaient sûres d'elles parce qu'elles étaient bien formées en gériatrie et là, je trouvais qu'elles étaient plus formées dans les soins actifs et que euh du coup, moi j'arrivais pas non plus à arrêter les soins parce que ... par exemple, je pensais à une chef qui me disait euh quand je disais d'un patient « il dit qu'il veut mourir », elle me disait « bah oui mais si on le soulage il n'aura plus envie de mourir » donc c'était dans cet optique là en fait, qui est un bon raisonnement aussi je pense mais c'est de se dire que s'il arrive mieux à respirer, si on lui calme sa douleur bah peut-être qu'on n'est pas obligé d'arrêter les soins actifs parce qu'il voudra plus mourir une fois que ça ira mieux. C'était souvent cette prise en charge là en fait, vraiment dans l'optique, on le soulage et après il dira plus qu'il a envie de mourir. Donc euh c'était intéressant aussi parce que ça m'a appris pleins de choses mais peut-être des fois un peu frustrant enfin, j'ai pas appris beaucoup de chose sur la limitation des soins en fait.

- **Alors justement comment tu t'es formée à l'accompagnement en fin de vie ?**
- Bah en fait euh...
- **Est-ce que tu as reçu des formations quelque part ...**
- Bah euh...
- **A la fac, dans tes stages ?**
- Non pas trop hein. En fait, là où je trouvais que j'étais le mieux formée c'était en gériatrie en accompagnement de fin de vie mais justement je trouve qu'en gériatrie euh... enfin, je vois là, en médecin polyvalente, j'ai vu pleins de choses différentes et j'ai l'impression qu'en gériatrie, on a été trop limité dans les soins, on était un peu trop « oh c'est en gériatrie, on s'active pas » et du coup, parfois je trouvais qu'on faisait pas de diagnostic comme on a fait en médecine polyvalente par exemple. Donc euh après c'est peut-être égoïste de dire, le diagnostic ça n'a pas forcément d'intérêt de dire bon, il a je sais pas quoi parce que bon à 80 ans voilà mais euh je trouve que j'étais quand même bien formée en gériatrie en soins palliatifs mais j'ai tout oublié parce que ça fait euh déjà 2 ans maintenant.
- **C'est en regardant faire tes chefs ou c'est par le biais de formation ?**
- Non, c'est en regardant faire les chefs, ouais. C'est euh... au feeling un peu quoi.
- **Elles étaient peut-être formées aux soins palliatifs ?**
- Oui. En gériatrie, je pense parce qu'elles étaient bien au taquet sur la douleur, l'arrêt des soins tout ça alors que je pense que là où j'étais en médecine polyvalente, elles étaient moins formées aux soins palliatifs et du coup, j'ai l'impression d'avoir oublié la prise en charge palliative, j'ai l'impression d'avoir un peu perdu ce que j'avais appris en gériatrie parce que j'ai pas réappliqué ça récemment quoi.
- **En SASPAS, depuis que tu y es, tu as eu l'occasion de voir des gens en fin de vie ?**
- Euh non non, enfin j'en ai aperçu un mais je ne l'ai pas pris en charge. Euh... non non ... pas en fin de vie, non non.
- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu as acquises pendant ton internat te seront utiles plus tard dans ton exercice ?**
- Euh...
- **Dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie**

- Euh, en médecine générale, tu veux dire ?
- **Oui.**
- Euh... bah oui, je pense. Oui oui je pense, tu vois c'est difficile d'arrêter les soins, c'est important d'avoir une formation mais après, je pense que pour ça, il faut surtout être en maison de retraite parce qu'à domicile, ça doit pas être évident enfin je sais pas si j'arriverais à prendre la décision comme ça à domicile, d'arrêter les soins. Parce que je trouve que c'est rassurant dans une équipe de discuter avec les infirmières et de voir ce qu'elles pensent, s'il se dégrade ou pas, et là d'arrêter les soins, c'est plus facile tandis que si c'est à la maison, où il est accompagné de sa femme, un membre de la famille, si c'est seulement le membre référent, c'est pas évident parce que c'est bien d'avoir du recul aussi sur la prise en charge. A moins que ce ne soit une hospitalisation à domicile et là c'est un peu différent. Donc je pense euh que les soins palliatifs, je pourrais appliquer ça à domicile à condition que ce soit en équipe mais pas seule quoi.
- **D'accord.**
- Enfin je me vois pas dire « on arrête tout » juste en discutant avec un membre de la famille. Je pense que je serais pas rassurée.
- **C'est par rapport à la prise de décision que tu dis ça ...**
- Oui.
- **Ou c'est parce que émotionnellement parlant c'est des situations difficiles à gérer seule ?**
- Bah les deux aussi. Mais de se dire que juste sur ma décision, on arrête tout enfin ou euh on privilégie le confort disons euh... je pense que j'aurais du mal à le faire. Mais s'il y a une équipe qui me dit « oui tu as raison », même si c'est les aides-soignantes, les infirmières, enfin pas forcément du personnel médical, mais si elles me disent « bah oui là il fait plus rien, il se dégrade », je trouve que c'est plus rassurant quand même de pas prendre la décision seule. Après, je n'ai pas été confrontée à ça toute seule, en ville, à chaque fois, j'ai été confrontée à ça à l'hôpital avec des médecins donc c'est différent.
- **Bon, merci !**

Entretien 4. 30/05/2012. Homme 27 ans, 2ème semestre en cours aux urgences. 1^{er} semestre validé en SSR gériatriques. Fac d'origine : Paris.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Euh. Oui ! Alors euh tu veux quoi ? qu'est-ce que tu veux que je te raconte euh ?

- **L'histoire**

- L'histoire, la malade déjà je te présente un peu la malade et puis après je te dis un peu ce qui s'est passé. Euh... Celle dont vraiment je me souviens parce que je te dis elle a duré 5 mois et demi euh elle est arrivée en milieu de novembre dernier en soins de suite gériatriques et c'était une dame de 83 ans si je me souviens bien euh qui était hospitalisée pour une SLA de découverte récente et d'évolution très rapide euh et qui était déjà passée par la case médecine polyvalente gériatrique où ils avaient hésité, c'était une dame qui avait essentiellement des déficits des membres inférieurs, qui ne pouvait plus vraiment marcher, elle était donc grabataire au lit et euh elle avait des troubles de la déglutition importants ce qui avait limité son apport oral et s'était posé la question d'une pose de gastrostomie euh l'équipe de médecine polyvalente n'avait pas été très chaud initialement mais sur sa demande, sur la demande de la patiente, ils avaient posé une sonde et donc on la recevait après la pose de cette sonde pour débiter la nutrition et donc pour la prise en charge dans le cadre de soins palliatifs de cette patiente. Et euh elle est arrivée chez nous, elle était quand même très dégradée parce que ça faisait pas mal de temps qu'elle n'avait pas mangé et puis parce que sa maladie évoluait et puis on... voilà, dès le début, on s'est réuni avec des RCP tous les jeudis donc on pouvait s'entretenir par rapport à tous les gens qui étaient en soins palliatifs mais notamment elle, on en a beaucoup beaucoup parlé de cette patiente pendant les RCP et au début on pensait qu'elle allait pas durer très longtemps parce que quand bien on avait repris l'alimentation, elle était quand même dans un état général assez inquiétant et en fait, elle a repris des forces, elle a jamais récupéré de ses membres inférieurs et ses troubles de la déglutition persistaient euh elle avait pas encore à ce moment-là de troubles de l'élocution francs, un petit peu mais pas francs, et euh en fait, elle a récupéré et ça s'est prolongé par la suite. Euh donc c'est une dame le tableau un peu global, c'était une dame qui était extrêmement autonome avant chez elle et l'histoire de sa maladie avait commencé en juin 2011 où euh voilà elle commençait à avoir des petits troubles de la déglutition, des petits troubles moteurs, elle avait consulté un neurologue qui avait finalement diagnostiqué une SLA et euh en novembre, elle était déjà euh elle pouvait plus se déplacer et euh voilà, elle était déjà très mal. Euh c'est une dame qui était mariée, qui est mariée enfin qui était mariée pour le coup, qui vivait avec son mari, qui avait trois enfants, une qui vivait à Paris qui venait souvent, les autres fils qu'on avait moins vus mais il y avait une fille qui était extrêmement présente voire trop présente mais euh... voilà c'était essentiellement son mari et sa fille qu'on voyait très très régulièrement dans le service, avec qui on s'entretenait beaucoup. Et euh... et voilà donc cette patiente elle a présenté plusieurs soucis pendant son hospitalisation, fluctuants, il y avait les soucis de l'alimentation à gérer, les soucis d'hydratation sachant que comme elle avait de gros troubles de la déglutition, il a fallu donc gérer tous les atropiniques qu'on a pu lui donner pour et les soins de bouche pour pas qu'elle ait en même temps la bouche sèche et qu'elle n'inhale pas. Euh puis... sont venus, elle a

jamais eu d'escarre, fort heureusement elle a jamais eu d'escarre on a réussi à prévenir ça il y a eu un matelas anti escarre qui avait été mis , un matelas à air rapidement et puis euh ... et puis elle s'est maintenue pendant très longtemps, il y a eu une période où, c'était une patiente qui était très très attachante, qui demandait beaucoup beaucoup de contact, qui voilà qui euh vraiment attachante quoi, par sa ,son, qui elle était et puis les demandes qu'elle faisait et puis les discussions même si après elle a eu de gros gros troubles de l'élocution assez rapidement ce qui a limité beaucoup la communication mais euh on s'attachait quand même beaucoup à elle et euh on a peut-être pas fait assez tôt, pas pris en charge assez tôt avec l'équipe le fait de la transférer ou de lui proposer de la transférer vers des soins de longue durée parce qu'au final, cette dame est restée en soins de suite gériatriques pendant 5 mois et demi. Et donc il est arrivé un moment où on ne s'est plus senti capable de euh enfin de pouvoir lui proposer ça, on lui a proposé une fois quand même et ça a été un refus catégorique parce qu'elle était trop attachée au service et trop attachée aux gens ici et euh...et que euh... elle s'était, pour la petite histoire (je suis désolé pour le temps *(rires)*), elle s'était attachée à un autre patient qui était là en fin de vie qui n'était pas dans mon unité mais les familles s'étaient rapprochées et ce patient était parti en soins de longue durée et ça s'était très mal passé et elle avait eu le retour de cette famille et quand on lui a proposé de partir au même endroit, le refus a été catégorique pour ça. Euh donc euh je sais plus trop où j'en étais, je t'ai parlé un peu mais pas beaucoup de la famille euh où est-ce que, je me perds un petit peu...

- **Tu en étais au fait qu'elle était attachante et qu'il y avait eu une stabilité.**

- Voilà où je voulais en venir, il y avait eu une grande stabilité de son état et puis euh on lui avait proposé beaucoup de choses, la musicothérapeute qui passait, la psychomot' qui lui faisait des bains thérapeutiques, beaucoup beaucoup de choses autour d'elle qui avaient été instaurées et puis en fait, on était un peu euh on était, enfin on était : elle surtout et la famille étaient dans une attente puisque la neurologue lui avait dit qu'elle passerait pas Noël donc elle avait une date butoir , d'attente de son décès et quand est arrivé Noël, bah elle était toujours là et toujours bien présente et plutôt, enfin je vais pas dire en bon état général mais quand même en état général correct, pas d'escarre, pas de ... voilà alimentation bien supportée bien tolérée, elle avait une sonde urinaire à demeure. Et euh est venue donc une période assez euh heureuse enfin je dis peut-être pas heureuse mais où elle était bien présente, où elle était dans la volonté de faire, dans la volonté de participer aux choses qui avaient été mises autour d'elle euh de voir son mari ou sa famille tous les jours ou sa fille quand elle venait très régulièrement hein euh elle était très participative et puis est venu après un peut-être un épuisement de son état très probablement vers la mi-février début mars un début d'épuisement où euh voilà , la période qu'on lui avait indiquée de Noël était passée et euh au début ça avait été bien et puis elle en pouvait plus de rester, elle se déplaçait plus, elle voulait même plus sortir de sa chambre, elle était cantonnée à son lit, à sa télé , un peu à sa musique parce qu'elle écoutait beaucoup de musique classique et euh c'était tout donc elle avait que cet environnement qui lui appartenait et on ne pouvait plus la sortir de cet environnement et au bout d'un moment, voilà elle s'est un peu épuisée psychologiquement et nous a demandé à partir de ce moment-là m'a demandé et nous a demandé après à plusieurs reprises euh une euthanasie... euh voilà avec euh quelque chose pour la faire partir et euh on lui a bien sûr dit qu'on ne pouvait pas

faire ça et on a repris plusieurs fois les choses où on s'était posé la question d'une sédation quand même et d'une limitation des apports dans le cadre de la sédation et en lui proposant on a remarqué qu'elle qu'elle voulait pas tellement qu'on limite les apports et qu'elle n'était pas vraiment dans une demande d'euthanasie initialement donc ça a continué un petit peu où on a baissé un peu les apports où on a toujours régulé un peu et au final, là elle s'est vraiment vraiment épuisée, elle voulait qu'on arrête les apports, elle voulait... donc on a entrepris sur la fin de l'hospitalisation une sédation et euh voilà, un arrêt des apports alimentaires euh qu'elle a bien toléré les premiers jours et puis, au bout d'un moment elle s'est vraiment endormie et puis elle est partie assez vite après ça. Mais euh... voilà... ça a été long, ça a été très long pour l'équipe, très long pour la famille, 5 mois et demi quand même ça fait tout un stage (*rires*), tout un stage d'internat donc c'est une patiente qui a régulé un peu le stage que j'avais fait en soins de suite, en tout cas, qui l'a marqué et euh l'accompagnement moi que j'ai eu dedans était quand même assez important parce que c'est quand même nous qui sommes là la plupart du temps donc dès qu'il y a une situation d'urgence ou de première nécessité, c'est nous qui intervenons, les internes qui intervenons en premier et sur les astreintes, c'est pareil c'est à dire qu'on a des astreintes et qu'on intervient en premier. Il y a eu un peu au début l'angoisse d'une détresse respiratoire chez une patiente qui a des troubles de la déglutition comment on fait etc et puis les RCP ont permis de protocoliser les choses au cas où il y avait un souci, ce qui était plutôt rassurant. Et puis après derrière, il y avait toute la prise en charge de la famille, la prise en charge psychologique et physique de la patiente où finalement j'ai quand même pas mal parlé avec elle des moments après, c'est une femme qui est assez pieuse et qui était assez ancrée dans la religion catholique pratiquante euh et bon euh voilà on parlait pas tellement de ce qui l'attend après mais des derniers moments, de comment ça allait se passer, de qu'est-ce qu'on pouvait faire pour la soulager, elle était extrêmement anxieuse à l'idée de mourir étouffée, ce qui est parfois malheureusement le cas dans les fins de SLA euh mais bon, quand c'est à l'hôpital c'est pris en charge avec les thérapeutiques donc euh voilà on l'avait toujours rassurée à cet effet. Elle avait fait plusieurs épisodes d'angoisse, de crise anxieuse en pensant étouffer et puis, à chaque fois, en l'accompagnant, en restant à côté d'elle, en lui parlant, c'est passé. Euh mais elle appelait quand même régulièrement pour peut-être plus avoir de la compagnie, et avoir des gens pour être avec elle ou des anxiétés, un peu de la solitude de mourir seule étouffée que de réelles crises de dyspnée ou de détresse respiratoire. Euh qu'est-ce que je peux te dire d'autre sur la prise en charge ... je sais pas si j'ai été clair ?

- **Si ! Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?**

- Alors c'est une situation qui a évolué pendant longtemps donc c'est un ressenti qui a évolué en même temps que les différentes situations. Euh peut-être le premier ressenti quand tu es premier semestre d'interne que t'arrives tout juste dans un service, déjà tu sais pas trop comment ça se passe et puis qu'il y a une patiente dans cet état-là qui arrive euh pfff autant dire que la SLA t'y connais rien, que la gastrostomie, l'alimentation entérale t'y connais rien (*rires*) et donc un peu un sentiment de panique, t'es là comment je vais arriver à gérer ça ? Euh en se reposant pas mal sur la chef même si elle n'était pas là tout le temps mais elle était quand même assez présente hein euh... en soins de suite donc euh peut-être un sentiment de

panique au début puis, la relation s'installant, voilà c'est devenu plus calme où je pensais presque plus à sa fin de vie parce que je la voyais très ... très stable donc euh c'était plus de l'accompagnement psychologique et là euh voilà c'est quelque chose qui me faisait moins peur ça , honnêtement je sais que tout le monde est un peu différent mais l'accompagnement psychologique c'est peut-être quelque chose qui ... qui me fait pas trop peur, ça , ça va. Et euh ça se passait bien donc, ça se passait bien avec la famille donc euh plus un sentiment de sérénité quant à sa prise en charge après, plus les RCP qui permettaient quand même de mettre au point euh ce qui, voilà les différents petits problèmes. Ça ça a duré jusqu'à ce qu'il y ait vraiment cet épuisement mi-février début mars puis, de nouveau un petit sentiment un peu d'insécurité et de euh euh de savoir que faire à partir de moment-là, à partir du moment où on peut plus proposer les soins de longue durée euh, qu'est-ce qu'on va faire d'un sentiment d'épuisement et de la patiente et de l'équipe aussi ? et où voilà, on passait à la visite le matin « bonjour, ça va, etc » et puis on s'occupait peut-être un peu moins d'elle parce qu'on savait plus quoi proposer. Et euh... et à partir du moment où elle a demandé l'euthanasie, là ça a été un peu plus compliqué, je me suis posé quand même pas mal de questions , j'ai enfin là je commence à faire des recherches sur pas mal de choses moi-même mais la demande d'euthanasie a été un des moments clés où je me suis vraiment posé des questions parce que je me suis quand même posé la question de la légitimité de l'euthanasie chez des gens comme ça épuisés de leur état, qui n'ont aucune voie d'accès derrière ... euh... oui, beaucoup de remises en question à ce moment-là euh sur cette période et puis euh (*hésitation*) étonnamment euh à la fin quand il a été décidé de la sédation et du départ euh peut-être même si on était assez attaché, peut-être que ça a été différent pour les gens de l'équipe mais peut-être personnellement, plus un sentiment de soulagement, de soulagement par rapport à elle, par rapport à la famille, qu'elle soit enfin partie pas dans son angoisse de détresse respiratoire, accompagnée de sa famille qui était là, qui a été présente voilà où tout s'est passé finalement pour le mieux et euh vraiment à la fin, un soulagement, un soulagement de la fin de 5mois et demi d'oscillations entre période d'angoisse et période de soulagement, oui, c'est pas resté en travers de la gorge quoi et même si on s'était attaché à cette personne euh le dénouement a été un soulagement.

- **Est-ce que tu t'es senti en difficulté ? Ou si ça n'a pas été le cas, qu'est-ce qui aurait pu te mettre en difficulté ?**

- Ouais, d'accord. Euh qu'est-ce que ? où est-ce que je me suis senti en difficulté ? Euh... (*rires*) bonne question ! C'est vrai que c'est difficile de se rappeler de ça a posteriori euh parce que j'ai pas une bonne mémoire.

- **Je vais t'aiguiller. Euh ... est-ce que c'était plutôt des soucis médicaux de prise en charge de ce que tu disais la gastrostomie, l'alimentation ou est-ce que c'était plutôt le côté relationnel ? Ou les deux...**

- Euh... non c'était plus les soucis médicaux je pense. Le côté relationnel au final, hormis au moment de la demande d'euthanasie où là ça a été un peu particulier parce que je n'ai pas su quoi répondre en fait, j'ai été évasif et j'ai pas su quoi répondre à la patiente parce

que je savais les moyens qu'on avait ici ou comment lui dire où là il y a eu une bonne semaine le temps qu'on prenne une décision collégiale où j'ai été euh , oui, je l'ai évitée un petit peu, je l'ai évitée pendant cette semaine ce qui n'a pas été forcément une bonne décision a posteriori je pense mais voilà, je savais pas faire et euh je l'avais transmis à ma chef hein mais je savais pas faire et là pour le coup j'ai vraiment sur le plan relationnel été mis en difficulté parce que voilà, je savais pas quoi répondre à sa demande et donc je l'ai évitée. Sinon euh le reste du temps ça allait, la famille euh ça allait, la famille était euh très coopérante. Peut-être la fille était très présente et posait beaucoup de questions, beaucoup d'angoisse aussi par rapport à ça mais rarement je me suis senti en difficulté parce qu'elle était quand même très compréhensive et euh... et euh comment on dit ? et reconnaissante donc c'est vrai que les familles qui sont reconnaissantes c'est vrai que derrière sur l'égo je sais pas voilà ça se passe mieux (*rires*) avec les familles quand elles ont un côté reconnaissant plutôt que des familles très colériques ou des gens très anxieux voilà. Sur le plan médical, initialement la gastrostomie, l'alimentation entérale je ne savais pas du tout comment ça se passait mais il y avait une équipe là-bas qui était vraiment très proche qui m'a tout expliqué et au final, bah j'ai appris pas mal de choses avec ça. Maintenant je saurais le gérer, ouais l'alimentation entérale euh... pfff les histoires de sonde urinaire bouchée ça ça allait vite mais c'est vrai qu'initialement je savais pas trop si on reposait, ce qu'on faisait... euh les histoires de pneumopathie d'inhalation, est-ce qu'on traite, est-ce qu'on traite pas ? Quand est-ce que, qu'est-ce qu'on va faire ? Bon, beaucoup de petites choses comme ça et surtout la balance hydratation, atropiniques euh voilà, ça ça a été vraiment le souci médical qu'on a eu par rapport à elle pour lequel on était toujours dans un équilibre précaire qui se défaisait toujours, refaisait toujours et pfff c'est vrai qu'au bout d'un moment, on ne sait plus quoi faire quoi. Mais sinon voilà, relationnel au moment de la demande d'euthanasie et médical au début de la prise en charge, le reste du temps ça allait, je n'ai pas eu plus de difficultés que ça dans mon souvenir, peut-être qu'après j'étais dans un autre état (*rires*)

- **Est-ce que l'attachement que tu dis avoir eu pour cette patiente a compliqué ta prise en charge ?**

- Non. Peut-être l'a facilitée par rapport à elle. Compliquée peut-être par rapport aux autres patients parce que je passais beaucoup de temps avec elle. Euh... parce qu'elle prenait du temps, parce qu'on peut pas interrompre un entretien comme ça voilà sauf si grosse urgence mais en soins de suite, c'est rarement le cas. Et euh non ça n'a pas beaucoup compliqué ma pfff encore, encore une fois, peut-être sur la fin mais je saurais pas vraiment dire en quoi parce que comme j'ai dit, le soulagement que j'ai eu à sa fin de vie, finalement m'a pas empêché de mettre en place des mesures de sédation , m'a pas empêché d'être d'accord avec ces prises en charges là de limitation de soins enfin il y avait déjà une limitation de soins mais euh voilà. Non, mon attachement a été plus bénéfique à mon avis de par l'empathie peut-être que j'ai pu avoir enfin même presque la sympathie que j'ai pu avoir pour elle que, que.... Donc pour elle, ça n'a pas été mauvais, pour ma prise en charge médicale, ça n'a pas été mauvais. Après les répercussions que ça peut avoir derrière sur les autres patients ou soi-même ou quoi que ce soit, bon peut-être que c'est un peu différent pour la prise en charge...

- **A quel niveau sur toi ?**

- Euh... parce que ça marque quand même une expérience comme ça et euh je pense que même pour moi ça sera plus bénéfique que mauvais mais ... à terme. Mais c'est vrai que quand on y était euh j'y pensais beaucoup à cette patiente pendant que j'y étais et euh voilà le soir, en se couchant, de se dire bah tiens comment est-ce que ça fait ou on fait... la voir tous les jours quoi finalement évoluer jusqu'à ce moment-là bah je sais pas ça... Voilà, c'est un long périple en fait je pense que ce qui a été le plus marquant pour moi c'est tellement la longueur, la durée de ce périple que son intensité parce que justement ça a été justement décanté sur beaucoup de temps.

- **Est-ce que les autres expériences d'accompagnement de patients en fin de vie étaient différentes ?**

- Ouais ! Ouais parce que je sais pas, plus courtes déjà (*rires*)

- (*Rires*)

- Euh et euh il y a eu deux dont je me souviens pas mal , un patient qui était revenu, qui était initialement là pendant assez longtemps et qui, on avait fait finalement une tentative de retour à domicile chez un patient qui était assez grabataire hein , qui pouvait aller au fauteuil mais ne faisait pas plus, qui était presque mutique qui ne parlait plus pour des événements de vie qui euh... qui le concernent et il était peu de temps après ça revenu dans les suites d'un AVC et euh pour le coup, il était presque plus conscient, il a eu un sursaut de conscience avant de sombrer définitivement où on a cru qu'il allait miraculeusement revenir, c'était un patient de 98 ans quand même, voilà... mais pour lui la limitation de soins et l'arrêt de tout était clair quoi. Il revenait, il était déjà grabataire, il avait un AVC et il était presque plus conscient euh bon bah voilà, ça a été dans l'ordre des choses et aussi la famille que je connaissais bien pour la prise en charge d'avant , était tout à fait d'accord avec la prise en charge et euh finalement ces prises en charge là que j'ai eues aussi avec une autre patiente, et encore une autre patiente (*rires*) étaient oui très différentes parce que euh... c'est bizarre ce que je vais dire mais parce que c'était normal hein... c'est bizarre hein ? Les gens viennent, on sait qu'on ne va pas pouvoir les guérir et que ça va se passer finalement peut-être en pas trop longtemps et qu'on va juste les accompagner et qu'après ils partent là où ils doivent partir mais ... et on voit la famille, on leur explique , les relations avec la famille souvent se passent bien , c'est rare que j'ai eu des familles qui n'étaient vraiment pas d'accord par rapport à ça et euh, au final, un sentiment après ces prises en charge de ... (*sourire*) presque de satisfaction de comment a été fait la prise en charge, de satisfaction de bah voilà je me dis bah si je pouvais mourir dans ces conditions , bah pourquoi pas , c'est plutôt pas mal. Euh... pour la dame en question, de qui on parle, c'est un peu différent parce que peut-être plus d'attachement, parce qu'elle est restée plus dans la tête, parce qu'elle reste encore un peu dans la tête, parce que beaucoup de questions par rapport à ses demandes d'euthanasie, les choses

comme ça qui ne sont pas posées pour des gens qui restent moins longtemps et dont on connaît l'issue à court terme.

- **Est-ce que je me trompe ou c'était une « jolie » histoire ?**

- Euh... ouais ! Peut-être. Pfff ...Jolie euh je sais pas si c'était une jolie histoire ouais si, c'était euh... ça s'est bien terminé (*rires*) il y a une bonne fin donc oui c'était peut-être une... compliquée par moment hein, donc ouais si, même les moments de complexité apportent un peu de piment si tu veux à cette histoire. Ouais, c'est peut-être une jolie histoire, oui.

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?**

- Euh... pfff en terme de définition dictionnaire ou en terme de ?

- **Ta définition.**

- Ma définition ? de comment faut être ou de ? Non ?...

- **A quoi ça correspond.**

- A quoi ça correspond. (*Silence*). Euh... accompagner une personne en fin de vie c'est euh, c'est la guider peut-être vers une paix avant de partir peut-être , hein c'est prendre en charge euh... ses inquiétudes, ses douleurs physiques, morales, psychologiques, spirituelles même si c'est pas forcément notre rôle en tant que médecin de prendre en charge les douleurs spirituelles mais parfois les problèmes spirituels créent de la douleur psychologique hein, c'est notre rôle aussi de la prendre en charge donc je pense que c'est vraiment, que ça se rapproche un peu de la définition des soins palliatifs mais c'est ça quoi. C'est, c'est plus chercher à guérir mais chercher à soulager, à accompagner bah à guider vers cette fin. Guider vers le passage à la suite.

- **Est-ce que les compétences que tu as acquises pendant ton semestre en gériatrie te seront utiles plus tard dans ton exercice professionnel ?**

- Ah c'est sûr. Oui oui oui. Oui oui, le rapport aux gens , à leur famille, beaucoup à leur famille, euh ça c'est le relationnel, après il y a aussi tout le côté médical où euh, les traitements, les choses à faire en gériatrie, à ne pas faire , euh jusqu'où on va euh, qu'est-ce qu'on peut se donner comme moyen chez une personne âgée, qu'est-ce qu'on va pas chercher à faire chez une personne âgée, notamment en fin de vie, ça oui c'est des choses dont je n'avais pas forcément conscience parce que je n'étais jamais passé en gériatrie durant mon externat , ça oui ça m'a tout appris là-dessus, gérer la fin de vie a été une des choses que j'ai beaucoup faite, ou qui me reste beaucoup peut-être de ce stage et qui m'intéresse beaucoup et qui pour lequel je pense développer une affinité, ou un plaisir à faire.

- **Que tu te verrais faire dans une activité libérale ?**

- Eventuellement en HAD, ça existe, oui il y a beaucoup enfin beaucoup non, c'est pas vrai il n'y en a pas beaucoup mais il y a des médecins qui le font sur des gens qui veulent absolument mourir chez eux et que je me verrais, ou même qui peuvent venir au cabinet de temps en temps, qui ont des cancers évolués ou des choses comme ça, qui sont déjà dans cette démarche de deuil, de fin de vie, que je me verrais oui très bien faire en libéral. Enfin, si j'ai l'opportunité, mais oui oui !

- **Très bien. Merci !**

Entretien 5. 5/06/2012. Femme 25 ans, 2^{ème} semestre en cours aux urgences.
1^{er} semestre validé : médecin gériatrique. Fac d'origine : Paris V.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Alors oui euh c'est effectivement euh assez récent parce que j'étais à mon dernier semestre donc en gériatrie à *ville* et donc il y avait des prises en charge palliatives et l'histoire que j'ai envie de te raconter c'est pas vraiment de la gériatrie en fait, justement c'était un patient jeune, c'est peut-être pour ça que ça a été un petit peu différent de ce que je vivais au quotidien. Euh c'était un monsieur qui est venu euh qui était adressé par les urgences de *ville* qui avait je pense entre 45 et 48 ans, je ne me souviens plus exactement son âge et qui venait pour euh une dysphasie, une impossibilité du coup à extraire un son, un trouble de la déglutition et euh c'était un monsieur qui était cachectique. Dans ses antécédents, c'était un monsieur qui avait beaucoup de problèmes psychiatriques, il venait pas de la région Loire-Atlantique, il avait été hospitalisé de nombreuses fois je crois à *ville* en psychiatrie et puis là il habitait euh plus ou moins dans un endroit insalubre, plus ou moins dans une roulotte enfin justement on savait pas très bien parce que justement le langage n'était pas possible par oral donc il écrivait sur une ardoise, ce qui était un peu euh inhabituel par rapport aux patients avec qui on communique normalement. Et donc ce monsieur est venu pour ça et on s'est d'abord orienté sur quelque chose de tumoral ORL donc il a eu tout un bilan ORL qui ne retrouvait rien du tout donc c'était pas la cause de sa dysphonie du coup après on a plutôt été orienté vers une origine psychiatrique donc il a vu un psychiatre surtout que ce monsieur voulait fuguer de l'hôpital et qu'on avait des difficultés de contact avec lui euh on lui avait de ne pas manger parce qu'il faisait des fausses routes, du coup il avait des troubles de la déglutition donc il commençait à tousser on pensait qu'il allait faire une pneumopathie et puis il réussissait quand même à prendre des yaourts, on en retrouvait partout dans sa chambre donc voilà, c'était un contexte un peu quand même particulier. Et euh donc j'ai tourné sur ce patient avec deux différents chefs et en fait ce qui était assez marquant c'est qu'on arrivait pas à trouver le diagnostic précis même si on s'était orienté vers une prise en charge, une origine psychiatrique et euh qui avait été validée plus ou moins par le psychiatre. Et finalement, euh

un jour ce monsieur on a été obligé de lui poser une sonde nasogastrique justement pour le nourrir parce qu'on n'avait pas décidé forcément de limitation de soins et au moment , donc on l'a un peu plus déshabillé que d'habitude pour lui poser sa sonde et c'est mon chef qui a remarqué qu'il avait des trémulations euh...et en fait , c'était une SLA ce monsieur enfin il avait une SLA c'était pas une SLA mais il en avait une! Donc voilà euh du coup ça a été un peu compliqué parce qu'on a tout de suite appelé les neurologues en l'occurrence à ville parce qu'il n'y avait pas de neurologue ni sur ville ni sur ville et on attendait une place d'hospitalisation du coup pour confirmer le diagnostic donc avec un EMG, avec des gens qui étaient habitués à voir ça et puis que nous, ça ne relevait pas vraiment de nos compétences, déjà pas les miennes ça c'est sûr (rires), et puis celui du chef de service qui est plutôt spécialisé en gériatrie qui en avait vu quelques fois dans sa vie c'est pour ça qu'il l'avait reconnue mais qui n'était pas vraiment habitué et puis qu'on avait besoin de confirmer ce diagnostic euh... logiquement. Et puis le monsieur s'est dégradé de jour en jour euh donc il ne marchait plus etc...et on attendait toujours la place en neurologie et à un moment, on s'est posé la question en se disant si jamais la neuro nous appelle maintenant en disant qu'il y a une place, est-ce qu'on va le transférer ? (sourire)Est-ce que c'est éthique de le transférer alors que là il commençait à avoir une dyspnée importante euh au niveau de sa qualité de vie et en même temps, bah voilà, la confirmation du diagnostic c'est aussi important. Ce qui était difficile pour ce monsieur c'est qu'on n'avait aucun contact familial, on avait juste le maire du village dans lequel il habitait là qui faisait des recherches justement avec le livret de famille et tout pour retrouver un contact. Et euh du coup on voulait euh bah déjà demander au patient s'il voulait qu'on tienne au courant des personnes de sa famille sachant qu'on savait qu'il avait quatre enfants ce monsieur et puis il refusait qu'on donne accès à cette information. Ce qui était difficile c'est que sachant que ce patient avait un trouble psychiatrique euh est-ce que son refus de communiquer c'était un vrai refus ou pas euh voilà donc euh c'était pas facile. Euh donc pour la prise en charge des symptômes, ça j'étais bien aidée par l'équipe mobile de soins palliatifs de ville qui du coup, m'avait prévenue de tous les symptômes qui pouvaient arriver notamment de l'asphyxie finale qui est quand même la chose qui est assez redoutable pour les patients atteints de cette maladie, donc on avait pleins de prescriptions anticipées, on avait une équipe soignante qui était vraiment déjà très concernée par ce patient parce qu'il était plus jeune que la norme donc il y avait un peu plus d'empathie et puis qui du coup euh avait beaucoup de soins de confort , on essayait quand même de discuter avec lui via l'ardoise même si on au bout d'un moment il avait vraiment du mal à écrire parce que forcément la force motrice était diminuée . Euh donc il y a eu une très bonne prise en charge et ce qui était un petit peu inattendu c'est que sur la fin, on lui a reproposé de rentrer en contact avec sa famille et il nous a écrit le nom de sa sœur sur l'ardoise, mais vraiment quelques jours avant la fin alors on s'est demandé mais pourquoi il y a un rebond comme ça d'envie de contact voilà et en fait euh finalement, il nous a donné le nom de sa sœur et puis on ne la trouvait pas sur les pages jaunes enfin c'était un peu l'histoire ...compliquée finalement j'ai réussi à retrouver le numéro parce que c'est une aide- soignante qui a fini par fouiller dans son tiroir où il y avait un bout de papier avec un numéro de téléphone et sa sœur qui habitait dans le sud qui m'a appris que en fait elle m'a dit « ah bah oui il a des difficultés neurologiques, bah oui il doit avoir une SLA » donc moi j'étais complètement hyper surprise et en fait sa mère était décédée de ça et ils étaient 11 frères et sœurs et il y en avait je sais plus

combien mais il était le 5^{ème} à avoir cette maladie. Donc c'était un peu le renversement parce que nous on avait mis je crois trois semaines un mois avant de faire le diagnostic alors que bon, c'est un peu notre profession et il suffit d'un coup de téléphone à la sœur qui nous dit ce qu'il a et en fait elle nous avait expliqué que lui avait envoyé une lettre qui lui disait que... euh qu'il sentait qu'il allait moins bien etc... donc en fait on s'est dit a posteriori qu'a priori il ne voulait pas qu'on joigne sa famille parce qu'il voulait vivre ça tout seul, sans les déranger, qu'il les avait un peu prévenus mais voilà . Euh... et donc la prise en charge vraiment de la fin de vie, dans les derniers jours, euh s'est bien passée euh il avait vraiment euh au niveau médicamenteux et du relationnel c'était quand même assez optimal par rapport à d'autres prises en charge que j'ai vues parce que comme ça a mis du temps à se faire, on avait le temps de s'adapter vraiment aux symptômes euh , à la demi-journée près quoi. Euh donc il a été sédaté un petit peu à la fin euh donc voilà et puis il est décédé et c'est du coup après que la famille a été contactée, enfin les enfants parce que la sœur avait été contactée avant, donc ils sont venus après récupérer les affaires, on a pu les rencontrer avec mon chef pour leur raconter justement l'histoire. Euh... donc voilà... euh... c'était quelque chose de difficile parce que la prise en charge palliative n'a pas été décidée conventionnellement comme quelqu'un qui a vraiment un cancer où on se dit bon, on ne peut pas faire de chimiothérapie, on ne peut pas faire de traitement curatif donc on se réunit ensemble et on décide, là ça s'est fait un peu progressivement et ça s'est fait un peu malgré nous parce qu'on n'avait pas le diagnostic confirmé, que le monsieur ne répondait pas à nos questions très efficacement quand on lui parlait des soins , enfin voilà, c'est pour ça que c'était difficile euh... euh et puis c'est difficile de poser un diagnostic psychiatrique alors que finalement ça n'en était pas un même s'il y avait un trouble sous-jacent, c'est un peu trop facile quoi... c'est un peu... voilà.

- **Hum...est-ce que tu peux me parler de ton ressenti ?**

- Mmh ! Euh moi je me suis ress... alors ce que j'ai ressenti au début c'était un peu de culpabilité parce que mine de rien ce patient, comme je te l'ai décrit tu vois, il était tout maigre, il avait toujours du yaourt un peu sec partout sur ses habits, il était euh , il avait un pull qui était prêté par l'hôpital qui était toujours dégueulasse enfin bref, donc on l'examinait pas autant qu'un patient à qui on se dit est-ce qu'il va avoir des escarres, parce qu'il bougeait, il marchait donc déjà peut-être que je l'aurais mieux examiné je pense qu'on aurait vu les trémulations plus tôt et peut-être qu'on aurait fait le diagnostic déjà plus tôt , on lui aurait évité d'aller faire des scanners, d'aller faire des trucs parce qu'on a fait quand même pas mal d'examens complémentaires comme t'imagines avant d'en arriver là. Donc déjà un peu de ça euh ... comme autre euh... sur vraiment le ressenti...euh je me suis sentie un peu aussi déroutée parce que j'avais jamais croisé de patients qui avaient cette maladie c'était vraiment pour moi une maladie qu'on apprend dans les beaux cours de neuro quoi. Donc c'est toujours difficile la première fois qu'on rencontre quelqu'un qui a une pathologie inconnue, parce qu'on sait pas euh on sait pas si c'est familial, on sait pas comme ça va se procéder, on sait pas bien l'expliquer au patient. A propos de ça justement, là où j'étais un peu « handicapée » c'est quand on a expliqué au patient sa pathologie même si en fait a posteriori il devait très bien savoir ce que c'était mais euh c'était euh on lui a expliqué avec des termes « une atteinte des nerfs périphériques etc », euh sachant que le patient ne nous répondait pas , c'est toujours

plus difficile de faire une annonce diagnostique quand on n'a pas de questions en retour euh... Je me suis sentie très soutenue mine de rien en tant qu'interne par les chefs qui connaissaient bien cette pathologie, par l'équipe de soins palliatifs, enfin notamment un des médecins, euh et puis par l'équipe soignante qui était euh voilà qui l'oubliait pas du tout, qui vraiment a fait un bon accompagnement donc après c'est toujours plus facile après de passer en tant que médecin quoi euh...

- **Tu me parlais tout à l'heure d'une empathie plus grande par rapport à l'âge du patient...**

- Ouais.

- **Comment tu te situais toi par rapport à ça ?**

- Et ben c'est vrai que dans le stage de gériatrie euh on a eu quelque fois des patients jeunes et donc tout de suite ces patients qui sont plus jeunes , je sais pas pourquoi peut-être parce que c'est de toute façon plus révoltant d'avoir une maladie non curative à un âge jeune qu'à un âge âgé où généralement les patients nous disent « bah j'ai fait mon temps, j'ai bien vécu » ou « j'ai mal vécu mais bon, c'est mon heure, de toute façon je », voilà là je trouve c'est plus révoltant en tant que médecin je trouve parce qu'on est impuissant et puis parce qu'il y a pas de traitement curatif quoi, vraiment euh on peut même pas tenter quelque chose enfin c'est ... alors j'avais vu avec le neurologue qu'il y avait des traitements qui ralentissaient un peu l'évolution mais qui sont très spécifiques qui peuvent se faire au début de la pathologie mais . Et puis plus d'empathie parce que euh peut-être parce qu'il y avait un peu de culpabilité avant et puis euh bon, ça c'est vraiment personnel mais c'est parce que j'ai moi-même été malade, j'ai eu un Guillain-Barré et j'ai moi-même dû écrire sur une ardoise donc voilà voir le patient qui galère avec son ardoise en train d'écrire ça m'a un petit peu euh...la sonde nasogastrique que je lui ai posée , qu'on m'avait posée ... enfin bref, ça c'est aussi quelque chose , j'avais pas du tout cette même empathie avec les autres patients plus âgés et puis le fait qu'il soit complètement seul !Enfin c'est à dire que , on parlait de ça avec les soignants, quand il y a la femme, les enfants, le grand-père qui sont là pour relayer un peu de soutien bah on se partage un peu les rôles alors que là il avait vraiment personne qui venait le visiter donc on se sent un peu plus investis quoi . Je pense que c'est ça.

- **D'accord. (Hésitation)... euh est-ce que le fait que justement la famille n'ait pas été présente, euh... est-ce que quelque part... tu trouves que ça a pu être facilitant dans vos décisions ?**

- Euh (*hésitation*)... bah là vu que le patient était conscient, de toute façon c'était à lui, enfin, s'il y avait eu une décision de traitement ou pas c'était à lui de la prendre parce qu'il était en fait très compétent, malgré l'impression qu'on en avait. Euh mais la décision de bah, oui parce que lui voulait rentrer chez, peut-être qu'il voulait mourir chez lui ce patient et puis en fait il avait été adressé euh limite en hospitalisation d'office par son maire parce qu'il y avait des troubles du comportement à domicile , il voulait rentrer à domicile donc si jamais il

y avait eu la famille, on aurait pu peut-être organiser une HAD ou quelque chose qui apparemment tenait à cœur au patient, de rentrer chez lui après concrètement là en l'occurrence, c'était pas possible euh et puis on aurait pu avoir aussi des informations de la famille sur le, enfin sur la prise en charge du confort, ce qui importait au patient, comment il était avant sa pathologie, qu'est-ce qu'il appréciait, qu'est-ce qui le dérangeait particulièrement généralement familles des patients disent « bah la pudeur chez lui c'était important » donc on fait un peu plus attention euh... voilà, donc là je pense c'était plus difficile et en même temps bah, et en même temps, je pense qu'on a fait quand même au mieux ... euh...

- **Tu parlais tout à l'heure d'une « très bonne prise en charge », est-ce que euh, est-ce que tu..., est-ce que pour toi aussi tu te dis que tu as fait une très bonne prise en charge et peut-être même un très bon accompagnement ?**

- Par rapport à d'autres accompagnements qui se sont faits dans le service, je pense qu'il était déjà mieux parce qu'on a eu du temps, on a eu du temps et ça en soins palliatifs je pense que c'est vraiment quelque chose d'important euh par rapport à d'autres patients pour lesquels on n'a pas fait d'annonce diagnostique parce qu'il était confus, enfin bref, il y a eu d'autres histoires quand même beaucoup plus compliquées ... là euh « très bonne » euh... je pense que le chef m'a donné de la place dans cet accompagnement, que je connaissais bien le patient et que du coup, comme j'ai été aidée et soutenue, ça s'est plutôt bien passé ...

- **Est-ce que le fait d'avoir une espèce d'image en miroir...**

- Hum ?

- **Tu parlais tout à l'heure de ton expérience personnelle, est-ce que ça a été quelque chose de difficile dans cette prise en charge ?**

- Ah bah oui plutôt parce que généralement les patients qui me rappellent un peu mon histoire, je n'ai pas forcément envie de m'en occuper (*sourire*) parce que ça ravive un peu des souvenirs... et en même temps, comme on choisit pas en fait, qu'on a ses lits et que c'est comme ça, j'ai réussi en fait à mettre de la, de la distance par rapport à ça et du coup, je pense que j'avais un peu euh... plus d'empathie mais je pense pas que ça m'ait limitée, enfin je fuyais pas de la chambre, je... c'était dur mais c'était dur pour tout le monde donc euh ... et puis c'était pas la même chose, moi c'était sur un versant progressif, je récupérais et puis lui je savais qu'il diminuait, donc c'était quand même pas la même chose.

- **D'accord. Est-ce que les expériences que tu avais eues avant et après, est-ce qu'elles ont été différentes ? J'imagine !**

- Ouais ! Différentes. C'est ce que je te disais, effectivement c'était des patients plus âgés, beaucoup plus âgés. Différent dans les difficultés ou différent euh ?

- **Comme tu l'entends, toi !**

- D'accord ! (*Hésitation*). Différents parce que les autres étaient quand même plus des prises en charge de patients qui avaient des cancers donc c'est quand même dans l'ensemble des pathologies qui sont comprises par les gens, les gens savent que quand ils ont un cancer et qu'on fait pas de traitement, il y a une évolution vers le décès, ça c'est quelque chose qui est rentré dans l'esprit des gens contrairement à la SLA qui est beaucoup plus inconnue ... euh ... euh... après c'était toujours différent suivant ... suivant aussi l'état des personnes s'ils sont confus ou pas, c'est vrai qu'en gériatrie, les patients sont assez vite confus donc ça c'est quelque chose qui me limitait beaucoup. J'ai eu pas mal de mal quand les patients euh on savait pas si c'était de la souffrance morale, si c'était de la douleur, si c'était des symptômes tout bêtement comme les fécalomes, les choses comme ça, ça c'est quelque chose notamment pour les annonces diagnostiques et pour l'accompagnement qui m'ont beaucoup limitée. Et puis sinon j'avais été moi aide- soignante dans un service de soins palliatifs à ville du coup tout ce qui était technique euh par exemple j'ai vu une dame avec des plaies de cancer du sein vraiment mais monstrueuses qui sentaient vraiment très mauvais, qui faisaient vraiment souffrir la patiente, je l'avais déjà vu tout ça , je l'avais déjà vu, j'étais déjà habituée aux voies qu'on doit utiliser plutôt la voie sous-cut' , l'arrêt de l'hydratation, de l'alimentation enfin tout ça j'avais déjà eu un peu une formation donc j'étais plus à l'aise avec ça, euh par contre là forcément c'était le rôle de l'interne donc c'était quand même différent mais... globalement, ça me, je me retrouvais pas mal dans ces prises en charge là même si à la longue, c'est quand même usant. A partir du moment où un jour on commence à se dire, enfin je me suis dit à un moment « là, j'en peux plus des soins palliatifs », après je commençais à redouter qu'il y ait des patients dans mes lits qui viennent pour ces prises en charge là quoi. Il y a quand même un seuil de, enfin moi j'avais un seuil de tolérance qui était à un moment (*rires*) qui était un peu dépassé et du coup, après je pense qu'on fait des mauvaises prises en charge quand on est plus las de faire ce genre d'accompagnement qui est quand même plus compliqué qu'une phlébite avec anticoagulant, retour à domicile (*rires*)

- **A quel niveau c'était... à quel niveau tu sentais que t'atteignais ton seuil de tolérance ?**

- Je pense que c'est un peu multifactoriel hein enfin là c'était en plein hiver, à un moment où on est un peu plus fatigué, où il pleut dehors , où on est soi-même peut-être un peu plus ralenti, et puis du coup de voir vraiment des gens souffrir profondément , j'avais un peu moins de patience, et un peu moins d'écoute quoi , je pense que c'était ça un peu ... et puis ça correspondait peut-être aussi à , il y en avait pas mal dans le service, pas mal du côté de , enfin de là où je m'en occupais moi donc euh ouais, c'était le nombre et puis peut-être que moi j'étais dans un état un peu plus fatigué (*rires*)

- **Tu trouves que c'est des prises en charge qui usent émotionnellement ?**

- Euh... oui ! Oui je pense que c'est quand même quelque chose dans lequel on s'investit énormément et il n'y a pas que le patient, il y a vraiment l'entourage qui prend une

place très très importante, bon je pense que c'est pareil en pédiatrie, c'est pareil peut-être en psychiatrie mais c'est pas comme la phlébite, les familles on leur explique vite fait mais c'est pas très compliqué, là il y a la préparation aussi du deuil que les gens vont faire après... Donc ça par contre c'est un peu moins usant dans le sens où comme on est plusieurs euh avec l'équipe de soins palliatifs il y avait la psychologue, voilà on est plusieurs à se répartir la tâche donc quelque part, on n'est pas tout seul à le faire mais personnellement, moi je pense qu'on enfin moi je m'investissais un peu plus avec ces patients-là oui.

- **Est-ce que le contact avec les familles alors dans les autres cas d'accompagnement de fin de vie t'avait mise en difficulté ?**

- Euh... à plusieurs reprises, à plusieurs reprises, euh ... toujours en réaction à euh enfin euh ça dépendait des réactions, les seuils là, non pas les seuils les phases, ce qu'on apprend là les phases de révolte, de déni enfin j'ai croisé un peu toutes les différentes phases et c'est vrai qu'on s'attend pas à ce que la femme soit en total déni, on se sent complètement désemparé parce qu'on est là on a envie de secouer la personne en disant « mais vous vous rendez compte ou pas de ce que je vous dis? » (*rires*) et en même temps, il faut mettre les mots ou alors la révolte vraiment où les gens se mettent à nous reprocher des soins qu'on fait ou des soins qu'on fait pas parce que c'est leur façon à eux de s'exprimer, d'exprimer leur douleur donc ça faut pas le prendre personnellement, ce que j'ai aussi dû apprendre. Euh et puis il y avait des difficultés aussi euh... euh... non, après c'est vrai que les patients, enfin les familles des patients faisaient quand même bien confiance à l'équipe, du coup on se sentait assez libre et comme on était assez disponible pour les tenir au courant c'est vrai que c'était assez, ça se passait relativement bien.

- **La formation que tu avais eue par rapport à ce type de prise en charge, tu m'as dit que tu avais eu une expérience en tant qu'aide-soignante...**

- Oui

- **Tu as eu ce stage en gériatrie, quelles autres formations tu as reçues ?**

- Alors on a eu du coup à la fac des heures consacrées à ça, après c'est vrai que c'était pas la priorité, la préparation de l'internat clairement, mais on avait quand même une formation par des médecins assez humains qui nous avaient quand même un peu donné goût à ça. C'était quelques heures hein, je me souviens plus exactement mais c'était pas énorme et puis euh... on avait eu aussi des formations bah du coup pendant le stage par l'équipe mobile, par le médecin de l'équipe mobile qui nous avait fait peut-être deux fois 2 ou 3 heures sur vraiment les thérapeutiques et qui nous avait demandé de raconter une prise en charge, on revenait un peu là-dessus. Euh qu'est-ce que j'ai eu d'autres comme formations ? Après en pratique, euh j'avais fait un stage de cancéro donc là forcément on en avait eu quelques-uns ... euh voilà, c'est à peu près tout je pense.

- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu acquièrès sur ton internat te seront utiles plus tard lors d'un exercice éventuellement libéral ?**

- Oui ! (*rires*) Assurément ! Je suis allée au cours là récemment, un médecin qui nous parlait de l'HAD euh donc c'était un cours de 3h sur une soirée euh donc on voyait vraiment la place d'un médecin généraliste qui pouvait être à domicile avec un patient en prise en charge palliative euh après j'ai vraiment du mal à me le représenter parce que moi je l'ai toujours vue à l'hôpital où on a quand même beaucoup de moyens, beaucoup de personnel enfin je pense que ça n'a rien à voir. Donc déjà, rien que de manier les traitements et puis d'apprendre à communiquer avec ces gens, je pense que ça me sera bien utile, pas suffisamment utile parce que je pense qu'il faut pouvoir suivre un médecin qui fait de l'HAD pour vraiment l'apprendre sur place quoi à domicile, mais c'est déjà ça oui !

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- (*soupir*) Alors, euh ... je pense que c'est euh je pense que c'est euh humainement riche...déjà, en premier. Je pense que c'est... je pense que c'est un des rôles du médecin, même si on n'aime pas ça...même si on préfère faire de la réa etc, je pense que c'est notre rôle. Euh...je pense que c'est quand même un réel investissement, au niveau du temps et au niveau de euh, de l'écoute, ... euh voilà. Et puis euh... je trouve que c'est aussi assez euh , je pense que c'est une prise en charge très respectueuse du patient parce qu'il n'y a pas de règle, enfin toujours pour l'exemple de la phlébite, c'est pas bon bah c'est trois mois comme ça, vous porterez vos bas, vous faites votre écho c'est, en fait faut tellement s'adapter au patient, à son entourage, à sa vie, sa spiritualité, euh...ce dont il rêvait pour mourir enfin c'est vraiment hyper personnalisé , donc c'est aussi euh...c'est aussi un monde où il faut savoir s'adapter quoi (*rires*). Voilà !

- **Merci !**

Entretien 6. 07/06/2012. Homme 25 ans, 2^{ème} semestre en cours en gériatrie.
1^{er} semestre validé : SSR. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Oui donc une expérience que j'ai vécue c'était donc à mon précédent semestre. Euh c'était donc en soins de suite et de réadaptation euh c'était donc une dame de 86 ans qui venait initialement juste pour un bilan d'anémie et de chutes , elle était tombée chez elle, elle vivait à domicile , elle avait une aide-ménagère je crois qui passait une fois par jour sauf le samedi et le dimanche , elle avait un portage des repas et une téléalarme dont elle se servait pas. Et euh donc c'était une patiente qui avait été prise en charge je crois à la MAG

(médecine aigue gériatrique) pendant 4 jours, elle avait dû être transfusée de deux culots et elle allait mieux et donc on venait pour la rééduquer, enfin elle venait pour qu'on la rééduque pour ses chutes en fait. Elle n'avait pas de syndrome de désadaptation psychomoteur majeur mais voilà elle était fatiguée, elle venait en soins de suite pour reprendre des forces. Et donc euh finalement on s'est rendu compte que malgré la kiné, malgré en fait ce qu'on faisait pour elle, ça s'améliorait pas donc on a fait une échographie abdominale, elle était légèrement nauséuse donc c'est ce qui nous a poussé à faire ça. Elle a eu son échographie abdominale qui retrouvait un épaississement pariétal antral en fait à l'écho et donc on s'est dit que le bénéfice était quand même à faire la fibro. Elle a eu sa fibro qui retrouvait en fait une tumeur papilleuse du duodénum, rien au niveau de l'antrum de l'estomac et donc euh à partir de ce moment-là son bilan hépatique s'est un petit peu perturbé il y a dû probablement y avoir une compression des voies biliaires et donc on a poursuivi sa prise en charge médicale euh de son anémie et de sa chute enfin en faisant de la kinésithérapie et euh rapidement son état général s'est quand même altéré et on a décidé de passer dans une dynamique de soins palliatifs pour euh pour l'accompagner parce qu'on sentait que le retour à domicile était très compliqué, malgré tout on avait quand même avant lancé des inscriptions dans des maisons de retraite auprès de la famille. Parce que donc la famille, elle avait deux fils qui étaient très impliqués, très biens, qui géraient déjà ses papiers depuis quelque temps, qui s'occupaient d'elle aussi, qui n'habitaient pas loin... et donc qui demandaient régulièrement des nouvelles et donc ils ont cheminé avec nous sur le diagnostic euh ils ont très bien compris, ils étaient d'accord comme la dame pour rentrer dans une dynamique de soins de confort, et de soins palliatifs quoi. Et euh du coup... c'était une dame qui parlait très bien, qui était peu anxieuse, très peu anxieuse et qui euh, je pense qu'elle avait quand même des troubles cognitifs mais on n'avait pas forcément exploré la chose, elle n'a pas eu de scanner cérébral notamment, et euh elle donnait bien le change, elle parlait bien, elle était consciente que c'était la fin et puis elle avait envie de, enfin elle se sentait assez sereine pour partir en fait et elle le verbalisait très bien. Et euh... donc euh il n'y a pas eu vraiment de difficultés de la part de l'équipe médicale parce qu'on avait le diagnostic, on voyait l'état général qui se dégradait, la famille était plutôt au clair donc euh en fait moi ce qui m'a bien plu, c'était que ça s'est vraiment fait dans un continuum et que du coup, c'était une fin de vie que moi je trouve idéale un petit peu dans le cadre des soins palliatifs, c'est à dire pas de souffrance ni de la famille ni de la personne, pas trop de difficultés diagnostiques et thérapeutiques euh donc un accompagnement de tous les jours jusqu'au décès dans notre service qui était en fait plein d'empathie et euh euh c'était très humain quoi, on était vraiment dans une discussion de tous les jours, de réconfort et puis de enfin pour évaluer son confort à elle, son confort corporel et son confort psychique. Euh donc en fait ça s'est fait assez bien. Donc moi j'étais, enfin mes chefs étaient là un jour sur deux en gros, ils faisaient la visite d'un côté ou de l'autre mais moi je la voyais tous les jours... Euh les enfants ils venaient soit l'un soit l'autre tous les jours, il y en avait un qui était kiné donc qui était un peu plus sensibilisé au monde médical, qui était aussi très au clair et qui nous aidait à prendre certaines décisions parce que elle, la dame, en gros elle se reposait complètement sur nous, elle disait « vous faites ce qu'il faut, moi je sens que je vais partir » voilà elle était contente, elle faisait beaucoup de sourires, elle avait même un peu d'humour, c'était vraiment il n'y avait pas de souffrance morale quoi, en tout cas on ne l'a pas ressenti euh moi non plus. Euh après euh elle est décédée en fait pendant une nuit un jour de semaine,

voilà c'était un décès qui était attendu, moi j'avais quand même rappelé ses fils parce que, enfin le décès s'est fait sur progressivement euh 3 jours, une somnolence de plus en plus importante, on n'avait pas mis d'Hypnovel, on n'avait pas mis de morphine donc ça déjà c'était euh intéressant et là c'était vraiment une dame qui ne décrivait pas de douleur, à l'examen elle n'était pas douloureuse, donc ça c'était bien, elle n'était pas agitée, elle n'avait pas de mouvements enfin ni de symptômes respiratoires particuliers. Donc c'était vraiment une dynamique euh enfin sans thérapeutiques médicamenteuses euh donc on avait arrêté ses traitements à partir du moment où on avait dit qu'elle était en soins palliatifs. La durée je ne l'ai pas dit mais ça a duré une douzaine de jours à peu près quoi. Donc c'est finalement allé assez vite alors qu'elle venait pour rentrer chez elle (*rires*) et éventuellement avec une augmentation des aides. Mais euh donc ça s'est fait sur 12 jours et les 3 derniers jours il y a une journée où c'était très fluctuant un coup on arrivait à la réveiller, un coup pas, le lendemain en gros, ça c'était inversé tout le temps qu'elle avait passé éveillée, enfin elle était éveillée majoritairement le premier jour et puis elle était somnolente majoritairement le 2ème jour et puis le 3ème jour elle était plus réveillable et puis elle est décédée dans la nuit. Euh euh qu'est-ce que je peux dire d'autre ? (*rires*)

- (*rires*)

- Enfin ce qui était intéressant aussi auprès de la famille c'était que ils se laissaient aussi assez porter par l'équipe et par le point de vue des médecins euh enfin ils étaient un petit peu perdus, ils ne savaient pas trop comment se comporter non plus avec elle. Donc moi j'ai trouvé très intéressant de discuter avec ses deux fils pour les orienter sur ce qu'ils pouvaient faire, ce qu'ils pouvaient lui expliquer etc...surtout que moi je passais un peu de temps à discuter aussi avec elle tous les jours donc elle disait ses envies, ses envies et ses ressentis donc euh même par rapport à ses deux fils, elle avait envie qu'ils soient à côté d'elle, enfin voilà on sentait qu'elle avait envie d'être entourée, qu'elle avait pas peur de partir quoi. Donc il y a aussi un moment où je leur avais même dit qu'ils pouvaient mettre des cadres ou des photos autour d'elle s'ils avaient envie, surtout que elle c'était une ancienne peintre, elle avait fait pas mal de peintures donc ils ont ramené des tableaux. Ensuite, la chambre a aussi été un cadre je pense intéressant pour sa fin de vie parce que du coup, il y avait des tableaux, il y avait des photos, il y avait des fleurs, ça faisait pas morbide non c'est vrai que des fois on peut penser à ça et notamment il y avait une aide-soignante qui m'avait « oui mais voilà vous êtes en train de l'enterrer » mais je lui avais bien expliqué que c'était des soins palliatifs et que le but c'était pas de la faire mourir mais de l'accompagner sur un décès qui allait survenir a priori assez rapidement vu la vitesse de dégradation de son état général quoi. Donc voilà c'était une chambre que je trouvais sympa, enfin sympa (*rires*) agréable je pense pour elle et puis voilà ça s'est fait comme ça quoi.

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation?**

- Oui ! Euh bah moi de base, j'aime beaucoup les soins palliatifs hein, je trouve l'esprit et la façon de faire très intéressante, j'espère que j'aurai l'occasion d'en faire d'autres et donc quand on a vu ce diagnostic et l'état de la patiente, rentrer dans une dynamique de soins

palliatifs, ça m'a pas fait peur mais et puis surtout qu'il y avait les chefs etc donc je me suis senti en sécurité pour aborder tout ça avec la famille, avec elle etc euh et puis tout le monde était à l'écoute et tout le monde était au clair quoi, je n'ai pas rencontré de réelle difficulté de communication avec la famille ou d'incompréhension. Donc je me suis senti quand même en sécurité et puis plutôt content de voir que ça se passait bien pour elle et pour sa famille, content aussi de réussir à prendre du temps parce que dans le service de soins de suite dans lequel j'étais, on avait quand même du temps pour les familles, donc chaque jour je pouvais discuter avec la patiente une bonne demi-heure et puis avec la famille pareil l'après-midi donc sur ma journée, j'arrivais quand même à consacrer une heure juste sur cette dame, j'avais 12 patients mais c'était de la rééducation pour une prothèse de hanche donc ça allait aussi parfois un peu plus vite donc j'étais content de réussir à prendre ce temps-là. Et puis, comme j'aimais bien ça (*rires*), j'y trouvais aussi un épanouissement personnel je pense donc euh... non, j'étais plutôt content de la façon dont ça s'est passé.

- **Le fait que ça se soit passé sans morphine, sans Hypnovel, t'avais l'air de trouver que c'était du coup intéressant, bénéfique enfin je ne sais pas comment l'analyser ?...**

- Bah euh moi j'étais resté quand même dans le, elle avait des prescriptions quand même de morphine et d'Hypnovel si besoin mais finalement, on ne les a pas utilisées. Mais euh j'ai trouvé intéressant parce que malgré quand on est sous antalgiques persiste un mal être ou un inconfort quand on utilise pas la morphine quand il n'y pas une sédation un petit peu derrière, il y a toujours un inconfort. Et puis même, de base quelqu'un qui est douloureux est inconfortable malgré qu'on ait beau le calmer avec des antalgiques, je pense qu'il y a toujours un fond de mal être ou de malaise... en voyant cette dame, j'avais vraiment l'impression et la sensation, et rien ne me faisait penser le contraire, qu'elle n'était pas douloureuse et qu'elle était confortable dans son lit, elle s'est pas abîmée, enfin il n'y a pas eu d'escarre comme ça n'a pas duré non plus très longtemps, elle n'a pas eu le temps de se dénourrir enfin voilà elle a pas eu... par exemple, de déshydratation importante, de dénutrition importante avec des escarres ou des choses comme ça. Enfin voilà, moi j'ai trouvé que l'accompagnement en fin de vie de cette patiente sans médicament, je trouvais que c'était intéressant enfin comment dire pour bien t'expliquer ? (*rires*) Je sais pas, moi ça m'a un peu surpris c'est vrai parce que j'étais plus habitué à utiliser des médicaments mais euh

- **Est-ce que c'était plus humain ?**

- Je sais pas. Je sais pas. Pendant mon externat je suis passé 15 jours dans le service de soins pall à ville je... je pense pas que ce soit forcément plus humain mais disons que le fait de pouvoir discuter avec la patiente sans qu'elle soit sédaturée pendant 10 jours enfin c'était intéressant pour moi, c'était intéressant pour ses enfants et je pense même pour elle. Elle, ça lui a permis de verbaliser aussi pas mal sur sa fin de vie... euh et puis (*soupir*) ça a créé aussi une autre relation avec elle que simplement de régler sa seringue de morphine ...

- **Alors justement est-ce que tu peux me parler de cette relation avec elle ?**

- Bah bah ouais je vais t'en parler parce que c'est une relation qui m'a marqué (*rires*) surtout a posteriori ! Euh en fait rapidement quand elle est arrivée, tout de suite j'étais son docteur, elle était limite tombée amoureuse de moi en fait donc il y avait une espèce de relation très fusionnelle dans laquelle moi je n'étais pas vraiment, qui me faisait plus sourire quoi mais euh qui m'a pas forcément engagé autant qu'elle après c'est vrai que je me suis attaché à cette patiente je pense du fait qu'on a commencé même au début de son hospitalisation une relation un petit peu euh voilà tout de suite assez complice ! Voilà je rentrais dans sa chambre tout de suite « ah oui, mon p'tit docteur » donc c'était rigolo. Donc elle a tout de suite je pense, on a tout de suite créé une alliance thérapeutique enfin une confiance, je pense qu'elle a eu assez rapidement confiance. Du coup, ça a probablement contribué à ce qu'elle se sente bien... après comme je la voyais tous les jours, contrairement aux aide-soignantes qui tournent, aux infirmières qui tournent aussi et puis aux chefs qui tournent, euh je pense que j'étais un petit peu son référent par rapport à sa situation. Même avant qu'on décide de rentrer en soins pall, voilà. Elle avait même tendance à me tutoyer aussi sur la fin, moi non mais euh ... Ouais, c'était une relation un petit peu atypique quoi, qu'on n'a pas tous les jours non plus, elle avait probablement aussi des troubles cognitifs, elle savait évidemment enfin évidemment ! Elle savait pas du tout où on était, quelle date on était, elle avait perdu un peu toutes ces notions d'orientation mais bon, elle me reconnaissait, elle reconnaissait ses enfants enfin elle savait où est-ce qu'elle habitait avant et puis elle verbalisait quand même bien les choses donc c'était pas non plus majeur. Voilà, elle avait aussi beaucoup besoin de contact donc quand je rentrais dans sa chambre, rapidement j'allais m'asseoir à côté d'elle et ... je lui touchais soit son bras, soit sa jambe enfin ça dépend après comment moi est-ce que je m'asseyais à côté d'elle et souvent elle me prenait la main, elle me serrait et elle me faisait des bisous sur la main enfin voilà ! (*rires*)

- **A quel niveau ça t'a marqué ?**

- Euh (*silence*) Bah je pense que ça m'a conforté dans l'idée que j'aimais bien les soins palliatifs euh que j'aimais bien en fait tout cet esprit d'accompagnement de fin de vie, euh ça m'a marqué parce que c'était une dame qui était très souriante, très sereine alors que c'est vrai que des fois les gens qui sont en situation de soins palliatifs verbalisent beaucoup moins bien, voilà on ressent souvent quand même, dans mon expérience, une souffrance de la personne ou une incompréhension de ce qui lui arrive et euh ce qui m'a marqué, c'était vraiment son état euh voilà, son sourire permanent, son sourire qui faisait vraiment naturel, ça paraissait pas un sourire figé, un sourire de complaisance, c'était ... on sentait qu'elle était bien et tous les jours, elle disait qu'elle se sentait bien, qu'elle se sentait partir. Voilà, ce qui m'a marqué c'est le déroulement... enfin le ressenti serein qu'elle m'a fait passer quoi.

- **Euh qu'est-ce qui aurait pu te mettre en difficulté, tu avais l'air de dire que tu n'avais pas eu de difficulté particulière dans cette expérience-là ?**

- Hum. En fait moi j'étais parti un peu comme toi à vouloir faire un RSCA sur cette situation et puis je me suis dit que quand même le RSCA, il fallait dégager des problématiques (*rires*) où on peut réfléchir sur des problèmes qui se sont vraiment posés mais

finalement, je n'ai pas dégagé de vrais problèmes ou de vraies difficultés. Après je pense a posteriori que malgré tout j'ai quand même passé beaucoup de temps avec elle, peut-être que c'était au détriment de d'autres patients euh... voilà ...c'est peut-être là-dessus que a posteriori je me dis que j'ai peut-être moins bien fait c'est à dire que peut-être que j'ai passé moins de temps avec d'autres patients et du coup, je les ai moins bien pris en charge... souvent ça va de pair quoi. Après, c'était un choix de ma part hein, je l'ai assumé, je me dis que j'aurais probablement refait pareil, pourquoi parce que j'aime bien ça et du coup, forcément quand on aime bien quelque chose, on a plus envie de s'y impliquer donc euh...

- **Les autres expériences que tu avais eues avant**

- Hum

- **ou que tu as eues depuis euh... ont-elles été différentes et en quoi ?**

- Hum. Bah y'en avait une qui m'avait marqué c'était pas quand j'étais interne c'était quand j'étais externe alors je sais pas si ça peut t'intéresser ?

- **Ça peut ! (rires)**

- J'étais donc du coup en soins palliatifs à ville c'était un jeune homme de euh... je sais pas, il devait avoir une vingtaine d'années, un petit peu plus parce qu'il conduisait euh depuis quelques temps, bon mettons 25 ans... qui avait, qui avait une tumeur en fait au niveau de la cuisse, un ostéosarcome je crois qui faisait la taille d'un ballon de basket , d'ailleurs les infirmières s'étaient demandé s'il ne cachait pas un ballon sous sa couette quand il était arrivé... (rires) ce qui avait été un petit peu source de debriefing après ! Et euh finalement il était décédé très rapidement et très entouré mais on sentait beaucoup de souffrance, tout le monde pleurait tous les jours, ...donc euh

- **Tout le monde ?**

- Tout le monde, sa famille, sa famille j'entends, lui et sa famille, il avait une petite amie qui dormait avec lui tous les soirs, il avait son frère aussi, ils étaient très souvent là. On les voyait beaucoup beaucoup en pleurs, après c'est vrai que c'était différent, c'était un jeune qui se battait contre sa maladie depuis peut-être un an ou deux parce qu'il conduisait malgré qu'il avait été amputé d'un côté. Ça a été plus...plus... je pense, pour moi je l'ai vécu beaucoup moins intensément mais euh ... comme quelque chose de plus brutal quoi. Comme du soins palliatifs parce qu'on faisait que des soins de confort voilà, on était plus dans le curatif ou dans l'invasif mais c'était quand même plus brutal parce qu'il y avait beaucoup de tristesse, beaucoup d'explications face à des gens qui finalement n'entendaient pas ce qu'on, enfin entendaient mais sans comprendre ce qu'on disait quoi, ils étaient trop dans la souffrance pour euh euh vraiment comprendre ce qui se passait quoi. C'est ce que j'avais ressenti en tout cas.

- **C'était plus difficile parce que tu te sentais contaminé par les émotions autour de ce patient ?**

- (Silence) Bah non je sais pas je pense que c'était plus difficile parce que je pense que j'idéalisais encore beaucoup les soins palliatifs et j'avais plus une envie que ça se passe bien, et ça se passait pas bien donc je, je je pense que c'était plus de la frustration que vraiment subir le bouleversement que vivait cette famille quoi. Je pense que j'arrivais quand même à m'en détacher émotionnellement, enfin je sortais, je rentrais chez moi le soir, j'y pensais pas forcément... mais voilà, c'était plus la frustration de pas réussir à ce que ça se passe bien parce que j'idéalisais encore beaucoup (rires) en me disant qu'on pouvait donner une fin de vie agréable en fait à travers les soins palliatifs. Je pense que c'est en partie le cas mais qu'il y a beaucoup de fois où la souffrance est quand même au premier plan... notamment pour les familles quoi.

- **Est-ce que tu peux me parler de la formation que tu as reçue par rapport à l'accompagnement des patients en fin de vie...**

- Oui.

- **Euh depuis le début de tes études de médecine ?**

- Hum... oui ! Bah en fait on a été formé aux soins pall un petit peu tout le long, moi je suis rentré en médecine pour faire médecine générale et euh quand même avec cette idée pas forcément très concrète mais de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie en fait d'accompagnement de la vie et de la fin de vie. Donc j'étais assez sensible durant mes études à tout ce qui touchait aux soins palliatifs et je pense que j'en ai vraiment pris conscience en D3, en fait on a eu un cours sur la douleur par Dr X et puis c'était sur le module « soins pall-douleur » et donc on a eu quelques cours sur les soins palliatifs qui étaient quand même très axés sur le médicament et beaucoup moins sur la prise en charge psychologique, enfin l'aspect relationnel quoi même si c'était cité dans les diapos voilà « réconfort, discussion avec la famille etc » mais bon c'était très théorique... et il y a un cours sur la douleur qui m'a beaucoup marqué, qui m'avait fait réfléchir et notamment à l'issue duquel j'étais allé voir Dr X et il m'avait proposé de switcher mon stage de cancéro contre un stage de douleur-soins palliatifs. Et donc j'avais tout de suite dit oui, surtout les soins palliatifs, ça m'intéressait beaucoup puisqu'il n'y en avait alors pas de stage pour les externes en soins palliatifs, maintenant il y en a donc c'est cool, et euh même si je savais qu'en cancéro j'en aurais sans doute fait mais bon là, je voulais vraiment aller dans ce service-là. Pourquoi ? Je sais pas hein, j'ai pas vraiment de vécu personnel de soins palliatifs, d'accompagnement de grand-parent, d'un proche mais bon j'avais un petit peu cette envie-là donc j'ai fait quinze jours dans le service de soins palliatifs, j'ai fait quinze jours dans le service de la douleur en D3 et puis... là ça m'a beaucoup fait réfléchir et ça m'a beaucoup conforté dans l'idée que je trouvais que c'était une approche qui était très intéressante, très humaine. Donc là où je pense j'ai le plus appris c'était pendant mon stage. Euh après du coup, j'ai acheté dans le cadre de l'ECN un petit livre le Masson là, sur douleur et soins pall, que j'ai trouvé plutôt bien fait, que j'ai lu,

que j'ai lu plus par envie que par besoin d'apprendre pour l'ECN mais j'ai trouvé ça plutôt bien fait. Voilà donc je me suis un petit peu autoformé aux soins pall et sinon après en D4 j'ai quand même été très sensible aux différents cours quand ils parlaient à tel ou tel moment de soins palliatifs. Globalement, ce que j'ai retenu de la formation c'est que quand on s'y intéresse pas, on n'y est pas formé. (*rires*) A Nantes, à part les deux cours du module en D3 il y a un gros fossé entre la formation qu'on reçoit pendant l'externat et puis la pratique.

- **Et sur ton internat ?**

- Sur mon internat, euh bah euh j'ai pas eu de cours sur les soins palliatifs, j'ai eu un cours sur la personne âgée où on a un petit peu abordé la douleur et la fin de vie mais c'est tout, euh et puis euh bah c'est en fait les différentes situations de soins palliatifs je pense que j'en ai eues trois quatre situations où j'ai vraiment été impliqué pendant le semestre d'avant. Là, ça fait un mois et demi que j'y suis et c'est la première en fait parce qu'en ce moment il y a une dame en soins palliatifs et c'est de mon côté. Et sinon j'ai pas vécu tant de situations que ça vraiment en tant qu'interne, plus au cœur des soins par rapport à l'externe quoi.

- **Est-ce que tu penses que ces compétences que tu acquières te seront utiles plus tard dans un exercice libéral ?**

- Bah en fait euh je m'étais dit à la fin de mon externat faut vraiment que je me forme là-dessus parce qu'en médecine générale, je suis sûr qu'on en fait, on doit en faire même souvent, on va à domicile ou des fois en maison de retraite etc... finalement j'en ai discuté avec plusieurs internes, plusieurs médecins généralistes et ils m'ont dit que finalement on n'en faisait pas tant que ça, sur sa patientèle il y en avait peut-être un ou deux par an quoi mais bon c'était pas si important que ça en terme de nombre de patients... donc euh je me suis dit que c'était déjà très bien mais que (*rires*) du coup, je pensais que c'était plus !

- **C'est pas suffisant ? pour toi ?**

- Bah en fait je m'imaginais beaucoup dans ma tête faire de la médecine générale en cabinet et puis euh à la fin de mon exercice ou je sais pas les dix dernières années, faire de l'HAD enfin rentrer dans une structure qui fait plus de soins palliatifs. Bon, ça c'est au jour d'aujourd'hui après évidemment que je vais progresser dans ce que je pense mais un petit peu ma carrière idéale ce serait ça : faire un petit peu de remplacements, m'installer dans un cabinet et puis après peut-être au bout de 20 ans rentrer dans une structure de type ville ou alors me spécialiser un petit peu dans les soins pall, je sais pas comment mais oui, je pense que si je garde cette attraction pour les soins palliatifs, j'irai peut-être vers ça, un jour.

- **D'accord. Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Sur quel plan, enfin... ?

- **C'est ta définition à toi de l'accompagnement d'un patient en fin de vie !**

- (*Rires, silence, sourire*) C'est pas évident ! Euh... je pense que l'accompagnement d'une personne en fin de vie c'est toute la prise en charge qui euh qui permet à la personne d'avoir une fin de vie euh confortable et euh et qui colle avec ses représentations et ses envies quoi. Après, cet accompagnement ça doit développer des moyens qui sont les moyens médicamenteux, psychologiques, euh enfin sociaux aussi parce que enfin certaines situations. Voilà, je pense que l'accompagnement en fin de vie, ça engage surtout des moyens après il n'y a pas forcément une obligation de résultats mais s'il y a un objectif que je me fixerais c'est d'être le plus proche possible de ce que veut la personne. Voilà ! C'est un peu décousu mais (*rires*)

- **Non non ! Merci !**

Entretien 7. 11/06/2012. Femme 26 ans, 4^{ème} semestre en cours : praticien niveau 1. Semestres validés : 1/ Gynéco, 2/ Urgences, 3/ Maladies infectieuses. (DES maladies infectieuses). Fac d'origine : Rouen.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Euh alors...c'était dans le service de maladies infectieuses, c'était une patiente d'une euh d'à peu près 55 ans qui venait chez nous initialement en fait pour une infection de chambre implantable. C'est une dame qui avait un cancer du sein multi métastasé, qu'était considérée en palliatif mais elle en avait pas vraiment conscience, enfin la situation était pas très... était très claire pour tous les médecins mais n'était pas claire pour elle euh parce qu'elle avait toujours des chimio pour ses métastases hépatiques mais plus à visée de... confort qu'à visée curative mais je pense qu'elle était pas tellement dans cette optique-là. Elle est venue chez nous pour un motif très aigu donc une infection de chambre implantable, les choses en fait se sont hyper rapidement gâtées euh... parce que euh l'infection en fait a été assez rapidement euh voilà contrôlée, elle avait pas d'endocardite, elle avait les antibio et puis voilà et du coup en fait, c'était une dame qui était suivie à *ville*, ils avaient pas de place pour la reprendre, et du coup, en fait elle est restée chez nous pendant à peu près bien 15 jours je pense pour une hospit qui aurait dû normalement qui aurait pu durer même beaucoup moins que ça parce qu'on avait proposé qu'elle retourne à domicile avec des perfusions à domicile euh elle voulait absolument pas parce qu'elle considérait que quand elle était chez elle, elle n'était pas malade et elle voulait pas imposer ça à son mari donc du coup, on l'a gardée hospitalisée pour ça et tous les jours, j'appelais à *ville* pour savoir s'ils avaient une place pour la reprendre parce que elle déjà elle était très demandeuse de retourner là-bas et euh parce que bah pour nous les choses étaient gérées sur le plan infectieux et que ça poussait un peu au niveau des lits... Et euh donc voilà, sur le motif pour lequel elle était entrée ça a été vite réglé mais les choses se sont hyper rapidement aggravées sur le plan respiratoire en fait notamment euh elle avait un ictère assez important, un prurit sur sa cholestase qui la gênait énormément dont j'avais un peu de mal à me dépatouiller, les avis que je pouvais avoir ou en cancéro ou

en gastro m'aidaient pas franchement et puis en fait, elle avait surtout un tableau respiratoire avec un épanchement pleural assez foudroyant . Et euh en fait, ça s'est passé vraiment sur 48h, où elle a vraiment enfin les choses se sont un peu progressivement aggravées et puis brutalement aggravées et jusque-là moi à chaque fois que je discutais avec elle, elle était pas du tout dans une optique palliative , elle disait toujours « j'ai 55 ans, je me suis toujours battue, je vais continuer à me battre , je rentrerai chez moi et puis voilà, de toute façon, est-ce qu'on va me faire la dernière chimio ? » en fait son oncologue avait décidé de ne pas lui faire parce qu'elle était pas du tout répondeuse, il ne lui avait pas dit donc c'est moi qui lui ai annoncé que la chimio c'était fini euh voilà donc elle a très bien compris . Et clairement elle me posait des questions « bon bah voilà c'est terminé je vais mourir » , je me suis un peu retrouvée coincée dans cette situation, je pense qu'assez rapidement j'ai un peu ... euh... enfin j'ai pas mis assez de distance en fait dès le début parce que bon euh c'est un peu bête mais c'est une dame qui a le même nom de famille que moi, c'était absolument pas quelqu'un de ma famille hein mais c'était le hasard, voilà qui avait le même nom de famille que moi , qui avait à peu près l'âge de ma mère, qui avait un cancer du sein, enfin une pathologie... et du coup, je pense que voilà tout ça était un peu ... voilà peut-être que je m'investissais un peu plus que pour une autre situation. Euh... et puis je me suis retrouvée à lui annoncer qu'on lui faisait plus de chimio et puis à ce qu'elle réalise qu'elle était vraiment en palliatif et que les choses allaient se gâter assez rapidement. Et puis donc elle a fait une grosse détresse respiratoire sur un épanchement pleural j'ai pas eu le temps ou même le réflexe en fait d'appeler les soins palliatifs parce que ça s'est passé vraiment sur 48h et puis pff j'y ai pas forcément pensé en tout cas, ça m'est pas enfin ça s'est pas fait quoi. Donc je me suis retrouvée un peu toute seule à gérer la situation. Je trouvais ça assez difficile de la voir aussi dyspnéique à tel point que un soir avant de partir à 20h je lui ai fait une ponction pleurale un peu euh à la hussarde histoire de me dire faut qu'on fasse quelque chose pour l'aider à respirer, on peut pas la laisser partir comme ça c'est vraiment horrible... ça s'est assez mal passé euh parce qu'elle tolérait pas du tout la ponction enfin voilà c'était assez terrible, et puis elle est décédée du coup le lendemain matin. Avec son mari, ses enfants et puis du coup avec des soins de confort voilà au final elle est décédée dans des conditions à peu près apaisées. Euh voilà... du coup, ça m'a particulièrement touchée de par le profil déjà de la patiente, et de la façon dont ça s'est passé, toute cette relation avec pleins de choses que j'ai eue avec elle en très peu de temps ... euh elle était oui voilà d'un côté je culpabilisais enfin c'est pas que je culpabilisais mais tous les jours j'appelais *ville* en leur demandant est-ce que vous avez de la place parce que clairement les choses s'aggravent , elle va mourir, on n'est pas le service le plus adapté pour elle et puis du coup, bah non non non on peut pas , débrouillez-vous ... voilà... donc c'était pas évident et puis j'ai eu... enfin je pense pas, je me dis pas que j'aurais pu faire autrement parce que je pense qu'enfin bon, il n'y pas des choses que je regrette, mais c'est une situation qui m' a particulièrement touchée. Voilà.

- **Alors justement, est-ce que tu peux m'en parler ? Qu'est-ce que tu peux me dire de ton ressenti ?**

- Euh... j'ai trouvé ça hyper brutal en fait, j'étais un peu pas en colère mais j'avais un peu l'impression, même si je pense que c'est pas le cas, mais j'avais un peu l'impression que

son oncologue s'en était un peu débarrassé, il nous refourguait, en l'occurrence moi, un peu le bébé et de nous dire « bah de toute façon faut lui dire qu'on fait plus de chimio, qu'elle est en stade palliatif et que c'est fini » euh du coup, c'était pas du tout facile à faire . Euh et puis, ouais c'est surtout la rapidité en fait parce qu'elle est vraiment rentrée en disant « je veux pas rentrer chez moi avec des perfusions, je reste chez vous jusqu'à ce que ce soit terminé et je rentre chez moi et puis de toute façon, on va continuer à faire des chimio ça va être fini » et puis 3 jours après, elle me pose clairement la question de toute façon c'est terminé je vais mourir et puis qu'elle décède rapidement. Voilà, je pense qu'il y a eu clairement une projection en me disant ça pourrait être ma mère par rapport à son âge, la situation etc... et puis je me suis dit que ça s'est pas passé, enfin moi je trouve que ça s'est pas passé d'une façon idéale, ou ça aurait pu mieux se passer pour elle, enfin on aurait pu faire les choses autrement.

- **A quel niveau ?**

- Parce que bah voilà, je pense que dans le service c'était pas, enfin les infirmières étaient pas forcément formées à gérer ce genre de situation, moi je faisais un peu comme je pouvais, enfin je naviguais un peu entre tous les intervenants qui tournaient autour d'elle à demander avis tout le temps « qu'est-ce qu'on fait ? qu'est-ce qu'on fait ? qu'est-ce qu'on fait ? » et mes chefs étaient pas d'une grande aide parce que en me disant bah sur le plan infectieux, c'est réglé après le reste, débrouille-toi avec les médecins qui s'en occupent ! Et voilà, oui, c'est ça, je me dis que ça aurait pu peut-être se passer autrement même si je pense qu'on a fait tout ce qu'on pouvait pour que ça se passe mieux, enfin le mieux possible. C'est surtout la rapidité avec laquelle ça s'est passé en fait.

- **Tu parlais tout à l'heure de te sentir coincée en fait quand il a fallu parler de limitation des soins face aux questions de la patiente sur son devenir proche... comment tu...est-ce que tu peux développer ça ? Le fait d'être coincée, de...**

- Alors en fait c'était parce que quand elle est arrivée donc en reconstituant un peu son dossier, en récupérant ses compte-rendus ou en discutant avec son oncologue je voyais bien que c'était très clair la prise en charge palliative et en discutant avec elle, je me rendais compte qu'elle en avait pas spécialement conscience... enfin je dis que je me suis retrouvée coincée parce que c'est sur une visite un matin où j'étais toute seule avec elle dans la chambre à parler de son infection de chambre implantable , de comment ça allait se passer, les antibiotiques etc et tout d'un coup, elle m'a coupée en me disant enfin surtout en me demandant « est-ce qu'on fait la chimio ? » et j'ai dit bah non j'ai eu dr machin votre oncologue non, on va pas la faire parce que vous n'êtes pas répondeuse, on va arrêter les chimio et elle m'a dit « de toute façon, bah ça y est je vais mourir » et du coup... bah voilà je dis que je me suis retrouvée coincée parce que je ne m'y attendais pas, parce que je me suis rendue compte de façon un peu brutale qu'elle n'était pas du tout préparée à ça et pas forcément très au clair sur la situation , que je pouvais pas botter en touche au vu de la question posée et bah voilà parce que j'étais dans la chambre toute seule avec elle , fallait bien que je trouve quelque chose à lui répondre.

- **Tu as réussi à trouver les mots ?**

- Bah...

- **Les plus adaptés ?**

- Oh je crois... enfin je...je sais même plus ce que je lui ai dit exactement euh... je crois que j'ai dû lui dire « oui » en fait bah je crois que j'ai dû lui dire « bah oui là en effet » je sais pas si j'ai dit le mot « oui » mais je lui ai dit « les choses se dégradent, elles se dégradent rapidement, on va faire tout ce qu'on peut pour vous soulager ». Je sais pas si j'ai répondu, j'ai peut-être pas répondu ni oui ni non franchement mais j'ai dû aller dans ce sens sans lui dire.

- **Est-ce que tu as pu rencontrer sa famille au cours de l'hospitalisation ?**

- Oui ! Euh son mari qui lui me paraissait plus clair qu'elle enfin au début quand les choses ont commencé à se dégrader avec notamment la décision de ne pas faire cette fameuse chimio qui était en attente, lui il m'a tout de suite dit « bah de toute façon, je m'y attendais, je me doutais que ça allait s'arrêter à un moment ». Donc son mari, oui, ses enfants en fait je les ai vus le jour où elle est décédée, je ne les avais pas vus avant. Euh voilà donc son mari, oui, j'ai été en contact avec lui et puis du coup, il dormait enfin il passait la nuit avec elle, il restait beaucoup dans le service.

- **Et l'identification que tu faisais vis à vis de cette patiente, est-ce qu'il y a eu aussi un transfert qui s'est fait, enfin une image-miroir avec les gens qui l'entouraient ?**

- Non! Pas les autres. C'était vraiment que elle...

- **(Silence). Est-ce que les expériences que tu avais pu avoir sur tes autres semestres ou que tu as eues depuis ... alors forcément ont été différentes mais à quel niveau ? Est-ce que tu t'es retrouvée à gérer d'autre fin de vie ?**

- Oui ! ouais ouais, ouais ouais...euh je pense que du coup, je me suis...j'ai beaucoup plus fait appel à l'équipe de soins palliatifs. Euh bah déjà pour apprendre des choses , qu'ils me donnent des conseils et pour voir ce que eux faisaient , et du coup, apprendre des choses et puis aussi pour pas se sentir, enfin pour se sentir un peu moins seule à gérer, à gérer la situation et surtout pour me dire que par exemple, enfin je me dis que cette histoire de ponction pleurale un peu à la , à la hussarde parce que c'était un peu comme ça... je me dis que voilà, c'était pas forcément une très bonne idée . En fait pour cette histoire-là, du coup je me suis retrouvée avec elle en fin de journée vers 18-19h qu'était vraiment très dyspnéique , elle venait d'avoir sa radio, je voyais qu'il y avait l'épanchement du coup j'avais appelé quand même les...elle était clairement pas réanimatoire mais j'avais appelé la réanimation qui m'avait dit que de toute façon, fallait rien faire , j'avais appelé l'interne de pneumo pour lui

demander un peu conseil, en lui disant qu'est-ce que je fais ? est-ce que tu penses que ça vaut le coup de lui faire la ponction un peu comme ça ? du coup, lui m'avait dit bah oui tu peux essayer, tu vois comment elle la tolère et après du coup, je me dis que ,si, dans les trucs que je regrette, je me dis que j'aurais pas dû le faire parce que ça l'a clairement pas beaucoup soulagée, euh... et que c'était un peu trop invasif et qu'elle l'a pas très bien tolérée et puis du coup, ça a été un peu branle-bas de combat, tout le monde s'est vraiment affairé autour d'elle à ce moment-là pour que, au bout de trois seringues, on dise, on arrête tout , elle tient plus assise, voilà c'était un moment un peu... un peu... un peu difficile. Et du coup, après j'en ai reparlé avec les équipes de soins palliatifs en leur disant est-ce que j'ai bien fait ? qu'est-ce que vous vous auriez fait ? Du coup, je pense que après oui, je faisais plus appel à eux. Après c'était peut-être dans des situations enfin je n'ai jamais eu de situations où les choses ont évolué aussi rapidement les autres fois donc on avait un peu plus le temps d'anticiper, de programmer des choses, à ce qu'ils reviennent, qu'on en discute. C'est ça et puis peut-être du coup, de prendre un peu plus de distance parce que je faisais peut-être un peu plus attention après à pas trop, enfin à essayer de moins s'identifier aux patients et aux familles.

- **Tu trouves que c'est des situations forcément difficiles émotionnellement ?**

- Oui... pas forcément de façon négative mais oui. Oui, c'est toujours difficile. Après, sur les autres que j'ai pu vivre, ça m'a pas forcément rendue triste ou voilà mais c'est toujours...

- **Et qu'est-ce qui est difficile ?**

- Bah d'accepter qu'il y ait plus, enfin qu'on soit plus dans un traitement curatif, euh...et puis, surtout la présence de la famille en fait alors que dans les services d'hospitalisation souvent ils sont peu là, on les voit comme ça rapidement dans l'après-midi et là, le fait que, enfin nous à chaque fois, les situations de soins palliatifs qu'on a eues, les familles dormaient dans la chambre et étaient là en permanence ... donc ces situations-là, on les faisait pas s... enfin, ça arrivait des fois mais des fois on faisait pas sortir de la chambre quand on venait voir le patient. Cette présence de la famille est diffi... enfin, c'est pas forcément négatif mais est difficile, enfin est plus difficile à gérer que chez d'autres patients. Après c'est aussi de gérer par rapport aux infirmières enfin ou par rapport aux aide-soignantes, enfin par rapport aux autres équipes, l'équipe paramédicale, comment eux voient les choses, leur ressenti aussi voilà par rapport à certaines choses parce que c'est vrai je pense que ce sont des situations difficiles à vivre pour eux enfin pour elles en l'occurrence et souvent c'est vers nous qu'elles se retournent pour...

- **Ah oui ?**

- Oui enfin moi après les autres situations, enfin j'ai eu plusieurs autres situations et souvent c'est arrivé que par exemple il y avait une famille qui était très agressive en fait parce que c'est pareil, ça a été une décision d'arrêt de soins assez brutale et la famille était, alors pas du tout avec moi , mais très agressive avec les aide-soignantes en leur disant « mais

arrêtez de la toucher, vous arrêtez pas de l'embêter, laissez-là tranquille euh » voilà et du coup, c'était difficile à vivre pour elles parce qu'elles faisaient tout pour le confort de la patiente et du coup, c'est l'aide-soignante qui m'en parlait en disant ça va pas avec la famille et du coup, c'est sur sa demande en fait là, qu'on a fait appel aux soins palliatifs pour qu'il y ait une équipe extérieure qu'intervienne. Enfin je trouve que ça fait beaucoup de choses à gérer, il y a le patient, sa famille, les équipes autour, plus que pour des patients lambda quoi.

- **Comment tu t'es formée à ce type de prise en charge ? Est-ce que tu avais reçu au cours de ton deuxième cycle ou sur ton internat des formations ou est-ce que c'est dans les stages tout simplement ?**

- Euh non j'ai l'impression d'avoir eu pas mal de formation au cours du 2ème cycle, euh enfin je trouvais qu'à la fac, alors c'était des cours théoriques forcément et puis de niveau d'externe mais j'ai l'impression d'avoir eu pas mal de formations, surtout au niveau du relationnel en fait que plus que dans le technique ou le thérapeutique. Moi je trouvais qu'à la fac enfin en externe, on était assez bien formé là-dessus. Après, euh en tant qu'interne, c'est un peu sur le tas, parce que dans mon stage d'urgences, on était appelé dans les étages et que ça m'est arrivée plusieurs fois d'être appelée sur des détresses respiratoires de fin de vie ou des choses comme ça et que j'ai un peu appris sur le tas à gérer les prescriptions de morphine , Hypnovel ... ça là-dessus j'ai pas l'impression d'avoir eu vraiment de formation ... depuis oui !

- **Avec les équipes mobiles?**

- Avec les équipes mobiles, oui pas mal ! Avec euh c'était il y a 15 jours- 3 semaines il y avait eu une formation organisée par le SIMGO sur les soins palliatifs à domicile, voilà pleins de choses mais c'est plus si les équipes mobiles de soins palliatifs oui et après c'est surtout par moi-même, un peu sur le tas.

- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu acquières te seront utiles plus tard dans un exercice éventuellement libéral ?**

- Oui ! Je pense !

- **Je sais pas si c'est que tu envisages...**

- Euh si ! Si si, si si ! Euh oui je pense, je pense que ça peut être utile sur le relationnel, sur l'explication surtout aux gens de quels médicaments on utilise, pourquoi et expliquer ce qui peut se passer enfin quels symptômes peuvent présenter les gens en fin de vie et comment on fait pour que ça se passe bien.

- **Gérer tes propres patients à leur domicile, c'est quelque chose que tu envisages ?**

- Hum je pense ouais! Enfin du coup, j'ai l'impression d'en avoir fait pas mal euh dans mon stage hospitalier de maladies infectieuses, du coup j'ai l'impression de me sentir assez à l'aise à la fin du stage ça me posait ... enfin si parce que c'est jamais facile mais je me sentais pas stressée pour le gérer quoi. J'avais l'impression de maîtriser les techniques que ce soit médicamenteuses ou relationnelles ou des soins de confort...

- **C'est quelque chose que tu as déjà vu faire en ville ?**

- Non ! ... Jamais...

- **Mais que t'arrives à envisager ?**

- Oui ! Que j'arrive à envisager ... après ça fait un mois et demi que je suis chez le prat. Pour l'instant non mais oui, je pense que c'est quelque chose que je pourrai faire.

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Ta définition, à toi.**

- Euh...(hésitation)... je dirais bah l'accompa... enfin ouais, l'accompagner en privilégiant le confort avant tout, en lui expliquant les choses et en tenant compte aussi de la famille qu'il y a autour parce que c'est des situations particulièrement dures à vivre pour eux sur le plan émotionnel mais également sur ce qu'ils vivent enfin notamment sur les symptômes que peuvent présenter les patients en fin de vie . Euh c'était quoi ? Comment définir ? Oui je dirais de l'accompagnement, avec des soins de confort oui, en privilégiant le confort avant tout et de gérer l'angoisse du patient...

- **Merci !**

Entretien 8. 2/07/2012. Femme 26 ans, 4^{ème} semestre en cours : praticien niveau 1. Semestres validés : 1/ Urgences, 2/ Médecine polyvalente, 3/ pédiatrie. Fac d'origine : Tours.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Oui ! (*sourire*). Euh du coup, je vais te parler d'un monsieur, c'était un monsieur qui avait une soixantaine d'années donc à l'hôpital de *ville* que j'avais vu la première fois, qui avait été hospitalisé, je savais que c'était un monsieur qui avait un cancer pulmonaire qui venait d'être découvert enfin voilà, il y a quelques semaines, qui était déjà sous chimio et qui était venu là en hospitalisation pour une diarrhée en fait, enfin des troubles digestifs sur la

chimio. Donc euh voilà on l'a eu quelques jours, moi je m'en suis occupée voilà normalement, c'était un monsieur qui était cadre infirmier avant donc qui connaissait bien le milieu, on discutait bien et voilà, c'était un petit peu un patient entre guillemets comme tout le monde, on s'était bien entendu mais voilà. Il est resté donc oui une petite semaine, après il est reparti et en fait, il y a eu une deuxième hospitalisation, peut-être 1 mois après à peu près où là il est revenu pour grosse grosse altération de l'état général alors que quand moi je l'avais vu, voilà il était, troubles digestifs mais il était bien ce monsieur, il était autonome, il était vraiment bien, 60 ans... et donc grosse altération de l'état général euh avec donc néo pulmonaire, avec métastases osseuses, métastases hépatiques enfin voilà. Il avait du mal à avaler et là il venait parce qu'il pouvait plus du tout se nourrir, il avait surtout des grosses grosses douleurs au niveau des méta os donc on l'a pris sur un lit identifié de soins palliatifs justement avec le *dr X à ville*. Et ce monsieur il est resté dans le service 3 semaines- 1 mois et donc voilà, au début, c'était vraiment, on a beaucoup travaillé sur bien sûr, calmer ses douleurs, ça on n'a pas eu trop de souci au début, vraiment bien calmer la chose et après, il y a eu tout le côté psychologique ou lui faire accepter sa maladie parce que vraiment ça avait été hyper brutal comme découverte et euh enfin il était condamné quasiment tout de suite, on savait qu'on pourrait pas, qu'on serait pas curatif. Et donc il y a eu vraiment beaucoup de discussions, il parlait beaucoup beaucoup ce monsieur, enfin, il était un peu froid d'aspect et puis finalement, quand on commençait à le connaître, c'est vrai que j'aimais bien aller discuter avec lui et des fois on parlait de choses et d'autres, de sa vie à lui, voilà de pleins de choses qui n'avaient rien à voir avec sa maladie et du coup, de temps en temps on arrivait à revenir à sa maladie, à en parler et voilà et lui il l'acceptait pas, il luttait, il faisait comme si de rien n'était, alors que plus ça allait, plus il déclinait, et on a vraiment beaucoup discuté là-dessus. C'est vrai qu'on était devenu assez proches, enfin trop proches finalement je pense pour un patient, vraiment il n'y a pas eu une journée où je n'allais pas le voir, on discutait une demi-heure, trois quart d'heure, sa femme était adorable, je m'entendais très bien avec elle, voilà j'avais rencontré donc sa femme, j'avais rencontré ses enfants « c'est l'interne dont je t'ai parlé » enfin, j'avais vraiment bien accroché avec toute la famille. Et donc voilà, je m'en suis beaucoup occupée. Plus ça a été, plus il s'est rendu compte que voilà il faudrait qu'il accepte sa maladie donc il y a eu gros coup de massue et là, grosse grosse dépression pour lui donc pareil on était pas mal là, enfin je le voyais beaucoup avec le médecin avec qui j'étais. Et après, il y a eu l'inversion où au final, c'est ses douleurs qui ont pris le dessus, douleurs qu'ont été très très difficiles à prendre en charge, on a vraiment essayé pleins de choses, c'était des douleurs qui duraient quelques minutes voilà fallait vraiment agir tout de suite, il appelait, fallait lui donner quelque chose, on a eu du mal à trouver des choses qui le soulageaient vraiment bien, assez rapidement, comme il fallait. On a finalement réussi mais c'était assez compliqué. Et voilà malgré tout son état déclinait vraiment, on a voulu essayer de le faire rentrer à la maison en HAD mais en fait ça n'a pas été, voilà le jour où il aurait dû partir il était vraiment pas bien et lui-même a refusé de partir. Et euh donc petit à petit on voyait que ça allait de plus en plus mal, on a commencé à se dire avec mon médecin qu'il fallait faire des pres' anticipées d'Hypnovel etc... pour si vraiment ça n'allait pas bien la nuit. Et voilà et moi je voyais que plus ça allait, plus je m'accrochais à lui enfin, voilà, j'allais le voir de plus en plus, sa femme aussi et au final, il est décédé une nuit. Je suis arrivée le matin enfin tout le monde enfin les infirmières savaient qu'on s'entendait bien, la cadre aussi, mon

chef aussi et tout le monde m'a pris à part en disant faut qu'on te dise, il est décédé et euh... gros gros choc (*sourire*). Enfin je le savais mais pour le coup oui, je l'ai super mal vécu tu sais le coup du c'est injuste, on n'a pas pu le guérir lui alors qu'il y en a à côté qui sont alcoolotabagiques etc...et qu'on arrive à sauver, tant mieux pour eux tu vois mais lui, il avait vraiment rien demandé à personne. C'est vrai que je l'ai vraiment mal vécu sur le coup et pour le coup, c'était ma première vraie expérience aussi je pense d'accompagnement prolongé comme ça, j'avais déjà eu des fins de vie mais genre aux urgences, les gens tu les connais pas du tout enfin, lui j'avais vraiment eu le temps de le connaître, de connaître sa famille et euh et voilà.

- **(Silence) D'accord. Pourquoi tu dis que t'étais trop proche, trop accrochée ?**

- Parce que je pense que je suis allée au-delà de mon rôle de soignant, enfin que c'était presque devenu pas des amis mais euh ouais, que je gardais, enfin voilà on avait vraiment des discussions presque personnelles des fois et d'un côté, j'avais vraiment l'impression que ça lui faisait du bien sur certains points parce qu'on parlait d'autre chose, tu vois il m'avait dit qu'il avait vécu à Tours, moi j'avais vécu à Tours, on parlait du Vouvray etc... il m'avait dit « oh j'aimerais bien en boire un verre » enfin voilà de choses comme ça, de notre vie, de ce qu'on avait fait avant etc... et ouais, ça m'avait vraiment questionnée sur où s'arrête notre rôle en fait ? Je sais pas ! Au final, je regrette pas parce que je pense vraiment que ça nous apportait à lui, comme à moi mais euh mais je pense que je me suis trop impliquée. Enfin... enfin ... ça aurait peut-être pu euh, enfin tu vois j'aurais peut-être eu tendance à la fin à vouloir m'acharner alors qu'on savait qu'il était condamné en disant « non c'est pas possible, on peut pas le laisser mourir, faut qu'on fasse quelque chose » alors que si, au bout d'un moment, faut arrêter, faut l'accepter et c'est comme ça. Comme j'aurais pu réagir avec quelqu'un un petit peu de ma famille tu vois. Je perdais un peu l'objectivité du soignant je pense.

- **Et tu l'identifiais à quelqu'un ?**

- Non ! Par contre pas du tout, non non ! Non, même pas.

- **Est-ce que le fait d'avoir eu cette proximité avec lui a (*hésitation*)... t'a obligée toi à faire un travail de deuil ?**

- Ouais. A la fin, ouais. Pas, pas comme quelqu'un de ma famille ou quoi mais ouais, j'ai été vraiment pas bien pendant quelques jours. Sur le coup, je sais que je me suis dit oui les soins pall c'est pas pour moi, je déteste ça et en fait, non parce qu'après c'est reparti et j'adore ça en fait mais ouais, j'ai vraiment pas été bien pendant un petit moment, ouais.

- **Qu'est-ce qui t'a mise en difficulté finalement ?**

- Euh... de pas pouvoir vraiment le soulager au niveau douloureux vraiment à la fin, ça j'ai trouvé ça hyper dur parce qu'on le voyait souffrir et on a réussi au final, ça a été dur mais

on a réussi mais la période où on essayait tout plein de choses et euh où on voyait que ça suffisait pas, que ça marchait pas, c'était vraiment hyper dur et sa femme qui venait nous voir « vous pouvez pas essayer autre chose, ça va pas, il va pas bien »... et ouais, de le voir souffrir en fait, de le voir souffrir et de ne rien pouvoir faire pour lui. Ça c'était dur.

- **Et avec la famille, comme ça se passait ?**

- Euh bah ça se passait vraiment bien. Avec sa femme, elle venait tous les jours, je la voyais tous les jours, et oui on s'entendait et on sentait qu'elle faisait vraiment confiance à toute l'équipe. Ça nous aidait beaucoup, les deux nous faisaient vraiment confiance et ... voilà et les enfants, je les ai vus une fois ou deux, c'était très euh protocolaire mais ça se passait bien.

- **Tu as eu l'occasion de les revoir après le décès du patient ?**

- Ouais. Je les ai vus du coup, bah le matin où on m'a appris qu'il était décédé, j'ai vu les enfants rapidement, j'ai vu sa femme ... du coup, je suis allée la voir et j'avais les larmes aux yeux et c'est là que je me dis que j'aurais pas dû être comme ça mais voilà. Et elle, elle était en pleurs, elle m'a pris dans ses bras, elle m'a serrée, elle m'a dit « merci pour tout » et voilà... (*larmes aux yeux*) fffff... désolée ! ça m'a vraiment marquée! (*sourire*)

- **C'est pour ça que tu me la racontes ?**

- Hum ! Oui.

- **Et les autres, les autres expériences que tu as eues, en quoi elles étaient différentes ?**

- Euh... souvent c'était de l'accompagnement à moins long terme en fait. Donc je connaissais moins les gens et je pense que j'ai aussi fait en sorte d'être pas distante mais de rester plus dans mon rôle de soignant si tu veux.

- **C'était après ?**

- Ouais après ! Après oui enfin j'en ai pas eu énormément en fait ou alors des décès comme je t'ai dit, aux urgences et je trouve que aux urgences, c'est vraiment différent. Enfin, un peu plus dans l'ordre des choses si tu veux lui, il y a aussi qu'il avait 60 ans et je trouvais que c'était vraiment jeune, j'ai eu des décès de personnes de 85-90 ans, c'était différent.

- **Tu as eu l'impression que ça t'avait comme entre guillemets servi de leçon pour les autres accompagnements ?**

- Ouais ! Ouais ! Je pense ouais.

- **T'as pu en reparlé de tout ça, avec l'équipe, avec ton chef ?**

- Oui j'en ai beaucoup parlé avec mon chef après en fait, enfin il m'a un peu ramassée à la petite cuillère et oui oui, on en a pas mal reparlé avec mon chef, avec la cadre, avec les infirmières. Ils ont vraiment été biens, ils ont été top ! C'était formateur (*sourire*), oui formateur. Après si, il y a eu une autre expérience que j'ai eue et que j'ai mal vécue mais c'était un enfant de 4 ans à l'ESEAN... voilà (*sourire*) enfin il est pas, je l'ai pas vu décédé mais je l'ai vu vraiment... je pense qu'il est décédé pas longtemps après, ou là j'étais aussi perdue que la première fois avec lui. (*sourire*) Mais bon... oui, ça m'a servi de leçon, c'est clair !

- **Est-ce que le fait que ce patient était finalement dans le milieu médical avant d'être malade, est-ce que ça a facilité les choses ou est-ce que ça les a compliquées ?**

- Au début, ça les a compliquées. Parce que comme il voulait pas accepter sa maladie, il se raccrochait énormément à des choses matérielles, il demandait à voir systématiquement toutes ses bio qu'on lui faisait au début ou euh enfin il demandait énormément de détails, il était des fois assez incisif en fait et puis il comprenait, il comprenait ce qu'on disait. Et finalement du moment où il a accepté ce qui se passait, il s'est vraiment mis à marcher avec nous et pas contre nous et là, ça aidait vraiment parce qu'on lui expliquait ce qu'on faisait, qu'il comprenait hyper facilement du coup et euh, ça a facilité sur la fin.

- **D'accord. (*Silence*) Est-ce que tu peux me parler des formations que tu as reçues par rapport à la fin de vie au cours de ton deuxième cycle, au cours de ton internat ?**

- Euh à mon externat on avait eu quelques (*sourire*) heures de formation prise en charge douleurs et prise en charge soins palliatifs mais ça devait être 3 ou 4 heures et sinon ma formation c'était surtout sur le tas avec ce médecin à ville, c'était pas des cours si tu veux mais c'était dans le service, tout au long du stage. Mais avant... je trouve qu'on n'a pas assez de formation là-dessus en fait, c'est pas... On en a eu une là récemment avec le SIMGO qui avait été organisée avec *dr X* je crois de l'HAD qui nous a fait une formation un soir là-dessus qui était vachement bien et je trouve qu'on devrait les avoir plus tôt ces formations-là.

- **Qu'est-ce que tu trouves le plus compliqué à gérer , c'est tout ce qui est théorique, de soulagement des symptômes enfin théorique, tout ce qui est médical plutôt ou c'est... le reste ?**

- Le reste. Le reste, clairement. Et c'est aussi, c'est ce que ça m'a appris sur le coup, c'est accepter qu'on guérit pas les gens et qu'on les accompagne. Et sur le coup, c'est dur et finalement, je trouve ça génial ! Et sur le coup, c'était ça un peu la claque, il y a des fois où on peut vraiment rien faire quoi.

- **Est-ce que tu penses que ça fera partie intégrante de ton futur exercice professionnel ?**

- Ouais ! Je pense ouais. J'aimerais...
- **En libéral ?**
- Bah je sais pas trop. Les soins palliatifs hein tu veux dire ?
- **La fin de vie !**
- La fin de vie. Oui j'aimerais bien. Je me disais pourquoi pas travailler par exemple en équipe mobile ou dans un hôpital, pourquoi pas si je me lasse du libéral, j'en sais rien, c'est encore un peu flou mais sinon, oui je me dis que j'aimerais bien, je sais pas essayer de travailler un peu plus avec l'HAD par exemple, gérer des fins de vie à domicile, faut que je me renseigne sur ce qui existe en fait. Mais ouais j'aimerais bien oui.
- **(Silence, hésitation) Depuis cette expérience, quelles stratégies tu as mis en place pour parvenir à garder une distance que tu dis médicale ?**
- J'ai pas l'impression que ce soit une stratégie en fait, je pense, en fait, je sais pas si j'arrive vraiment à mettre une distance en place mais je sais que c'est plus qu'il faut que je me protège ou j'essaie moi de me blinder un petit peu plus mais j'y arrive pas forcément. Enfin le truc c'est que j'ai pas été reconfrontée vraiment à cette situation d'accompagnement sur le long terme donc c'était différent.
- **Et cette expérience-là fait que tu appréhendes les prochaines ?**
- Non ! Non parce que je pense que voilà là c'était la première, je savais pas ... je me suis impliquée tu vois, j'ai foncé dedans sans me poser de questions. Là je me dis que j'aurai un peu plus de recul là-dessus, mais non j'appréhende pas, j'ai envie justement enfin j'ai trouvé ça génial d'accompagner la fin de vie en soi, de voir la famille comme ça et euh non justement j'aimerais le refaire, j'aimerais le refaire en me disant juste qu'il faut que j'essaie de prendre un peu plus de distance enfin moi de me blinder un petit peu plus mais euh ... on verra ! (rires) Désolée, c'est pas très précis comme réponse !
- **Si si ! Et est-ce que finalement cette proximité que tu avais avec ce patient, c'est pas que tu es proche de tous tes patients en règle générale?**
- Ouais peut-être un peu oui (sourire) peut-être un peu ! Ceux que je côtoie longtemps, oui en général... je pense... après, j'ai été spécialement proche de lui quand même parce que je prenais vraiment beaucoup le temps d'aller discuter avec lui tous les jours mais oui, j'essaie quand même d'être proche de tous les patients, oui c'est vrai.
- **(Silence) Et euh... comment tu fais en fait ? comment tu comptes faire pour arriver à mettre de la distance, ça se caractérise comment, par quoi tu pourrais t'en rendre compte ?**

- (*sourire*) Très bonne question ! Euh je pense que j'essaierais ... enfin qu'il faudrait que je sois proche des gens, d'être là, de répondre à leurs questions de base sur le plan médical ça y a pas de soucis, d'être là pour les écouter , pour les divertir aussi pour parler d'autre chose parce que je pense que ça leur fait du bien mais de... là c'était vraiment un échange si tu veux à 50/50, il me parlait de lui, je lui parlais de moi, on partageait un peu nos expériences et euh je pense qu'il faut peut-être être plus centré sur lui justement , le faire parler de lui ou de choses qui n'ont rien à voir mais pas ... enfin tu vois ce que je veux dire ou ?

- **Ne pas te livrer toi ?**

- Voilà ! Ne pas me livrer moi ! Enfin, pas tant que ça.

- **Qu'est-ce que tu trouves intéressant dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- La proximité qu'on peut avoir malgré tout avec les gens ! (*rires*)

- **Rires**

- Et, avec les gens et avec leurs familles aussi, enfin c'est vraiment des relations à plusieurs. Le fait qu'on puisse les suivre aussi sur un plus ou moins long terme et je trouve que c'est un rapport différent avec la médecine justement, on n'est pas là pour guérir, on est là pour accompagner et quand tout le monde le sait et bien, je pense que les patients nous voient différemment et on les voit différemment et ça nous remet à notre place aussi je trouve. (*sourire*)

- **(Sourire). De tout puissant ?!**

- Ouais voilà, c'est ça ! (*sourire*)

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Ouh c'est dure comme question ça ! Des adjectifs tu veux dire ou de donner une définition ?

- **Hum !**

- C'est soulager un patient enfin déjà sur un plan médical bien sûr, soulager ses symptômes, traiter la douleur etc... Expliquer, vraiment expliquer ce qui se passe, expliquer, parler beaucoup. Et euh... ouais faire en sorte que les gens ne soient pas seuls à la fin mais c'est pas notre rôle uniquement à nous, c'est aussi à la famille, à l'entourage etc... et justement bien le faire comprendre à tout le monde. Et aussi quand on dit qu'un patient est en

soins palliatifs, ça veut pas dire qu'il va mourir demain et ça les gens ont vachement de mal à comprendre donc justement qu'il faut qu'ils en profitent, qu'il y a encore potentiellement pleins de choses à faire et je pense que c'est vraiment expliquer tout ça en fait. Voilà ! (*Rires*)

- (*Rires.*) **Merci !**

Entretien 9. 06/07/2012. Femme 29 ans. 4^{ème} semestre en cours : pédiatrie en PMI. Semestres validés : 1/ urgences, 2/ Gériatrie, 3/ Praticien niveau 1. Fac d'origine : Caen puis Paris.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Oui ! Alors c'était une patiente alors je pense qu'elle avait entre 85 et 90 ans, c'était dans le service de gériatrie à *ville*, pas l'été dernier mais celui d'avant. Et donc en fait euh cette dame, comme dans toutes les hospitalisations sur le secteur de *ville* en gériatrie, le patient arrive n'importe quand, enfin au moment où il est transféré des urgences, et en fait il arrive dans le service où il doit y avoir un examen systématique de l'interne qui est de garde. Et donc là cette dame arrive en pleine nuit pour euh asthénie, asthénie en gros impossibilité de maintien à domicile et donc on sait pas trop ce qu'elle a mais elle doit avoir un bilan donc on la garde en gériatrie. Et puis, c'est une petite dame un peu opposante dans les soins mais qui a bien toute sa tête, qui euh ouais qui coopère pas trop mais en même temps, on arrive quand même bien à discuter avec elle et donc dans l'examen globalement au début je me souviens essentiellement de troubles digestifs avec une constipation qui trainait, des nausées et puis trop rien d'autre en fait à l'examen du départ. Et euh au fur et à mesure, donc cette dame elle est arrivée elle était en chambre double et au fur et à mesure elle s'est dégradée, hyper rapidement avec une famille très peu présente en dehors de ses petits-enfants qui... ça va peut-être déborder un peu parce que ça m'avait un peu fait bizarre (*larmes aux yeux puis voix tremblante*) mais ouais, cette dame elle était très peu accompagnée et donc je voyais ses petits-enfants, ses petits-enfants qui venaient régulièrement en fait nous voir en début d'après-midi pour prendre des nouvelles, voir comment on avançait à la fois sur le côté soin et puis ensuite sur le côté social parce qu'ils étaient un peu perdus, il n'y avait pas trop de suivi, pas trop d'organisation enfin pas de planification du devenir de cette dame en matière de logement tout ça après, aucune inscription en maison de retraite, machin... Et puis, et puis voilà, c'était une fin de semaine et moi j'étais absente le week-end et ma chef enfin une chef qui était de garde le week-end la voit et alors là c'était un abdomen qui devient super tendu, une dame qui se dégrade vraiment sur le plan des fonctions cognitives enfin on sentait bien qui se passait pleins de choses avec un bilan qui se dégrade, une dysnatrémie, enfin il y avait plusieurs trucs et en fait, il semblait qu'elle ait une masse, une masse au niveau abdo et en fait, tous les examens ont été refusés à l'hôpital, de manière assez violente euh donc euh voilà et en fait c'est très flou parce que ça fait quand même deux ans donc sur le plan médical pur je

ne me souviens plus exactement de ce qu'elle avait mais en tout cas, il y avait quelque chose au niveau digestif qui était vraiment pas clair, est-ce que c'était infectieux ? est-ce que c'était tumoral ? Je sais pas trop mais voilà, moi c'est vraiment plus sur le plan social et psychologique que ça m'a troublée cette situation parce qu'en fait j'étais très peu séniorisée et donc j'étais amenée à voir très rapidement les petits-enfants toute seule. Toute seule, en leur donnant des nouvelles, et en même temps, eux étaient hyper inquiets parce qu'ils la voyaient se dégrader de jour en jour, passer de chambre double à chambre simple, et euh dans un fond de couloir... où c'est absolument pas accessible, où elle a des difficultés à appeler, c'était vraiment très isolé quoi et j'ai le souvenir que quand je rentrais dans cette chambre... c'était (*pleurs*) ouais c'était lourd. Pardon ! Et en fait je pensais pas déjà qu'elle puisse se dégrader aussi vite et que on se sente aussi peu épaulé quoi. J'ai l'impression que l'équipe avait très vite lâché prise et que finalement j'étais un peu toute seule à me soucier, même pas de son état de santé mais au bout d'un moment, son confort parce que elle était douloureuse, parce que enfin voilà. Et donc en fait à partir du moment où on en a rediscuté calmement, posément, où j'ai pu dire que je me sentais pas à l'aise avec cette situation et que il fallait qu'on se concerte un peu plus à la fois avec les soignants qui étaient excédés parce que forcément plus ça allait, plus c'était une dame qui devenait dépendante et en même temps avec ma chef de secteur qui me disait « enfin bon, tu sais elle est... » pourtant c'était de la gériatrie, c'était pas « oh c'est un patient âgé, c'est pas grave, c'est un patient âgé » en plus dans le service il y avait une réelle écoute des besoins de la personne âgée donc ça m'avait vachement surprise, c'était en plein été évidemment donc il y avait beaucoup moins de soignants, beaucoup plus de remplaçants, ... Et euh à partir d'un moment on a quand même pris en charge cette dame de manière un peu plus adaptée mais parce qu'on avait choisi, avec la famille, de se dire que c'était une situation de limitation de soins et que c'était du palliatif finalement. Donc en fait, à partir de là, c'était presque mieux parce que la décision était prise, moi j'avais l'impression presque d'avoir été en retard sur la décision des autres, que eux avaient décidé vachement plus vite que moi, que c'était inéluctable, que ça allait s'arrêter, que ça servait à rien de l'embêter et de lui faire subir des examens complémentaires, je sais pas une colo ou un truc pour aller regarder un peu plus ce qui se passait à l'intérieur ! Et donc voilà, à partir de là, on a été beaucoup plus dans du soin de confort avec une réelle attention, avec tout ce qu'il y avait sur le plan matériel, le lit, les machins, les coussins, la caler... et puis sur le plan médicamenteux, d'analgésie et puis surtout de ouais, de pouvoir l'endormir un petit peu pour qu'elle se rende moins compte de ce qui se passait quoi. Mais euh et encore une fois, à ce moment-là où elle commençait à partir doucement, je me souviens d'avoir vu ses petits-enfants, encore une fois toute seule, alors je sais pas pourquoi c'est autant arrivé toute seule mais il se trouve que c'était comme ça alors peut-être que la chef s'était dit que je les avais vus plusieurs fois et que du coup, je devais gérer, peut-être que c'est le euh tu vois, moi qui donnais cette impression-là de dire « non non t'inquiète pas, ça va aller » alors qu'en fait pas du tout et puis voilà... du coup, je me souviens de sa petite fille qui m'a dit « on la voit se dégrader très vite, on pensait pas que ça irait très vite comme ça » parce que je pense qu'elle est partie en 10 jours cette dame. Et donc c'était à la fois, l'impuissance, l'absence d'écoute et puis l'absence de référence d'une équipe qui pouvait vraiment prendre en charge, enfin vraiment nous aider à déterminer à quel moment est-ce qu'il fallait qu'on soit plus actif dans les soins mais actifs dans la limitation en fait. Pas dans l'excès de soins mais plus dans euh

l'excès de soins pour le confort de cette dame. Donc voilà cette situation je m'en souviens parce que c'était une des premières et que ça m'avait pas mal bouleversée, ça le fait encore aujourd'hui (*sourire*) et voilà.

- **Ça fait pourtant 2 ans ?**

- Ouais !

- **T'arrives à... a posteriori tu arrives à comprendre pourquoi ça te fait encore réagir à ce point-là ?**

- (*larmes aux yeux*) Euh oui il y a plusieurs choses, après ça touche à du personnel...

- **Il y avait une sorte d'identification à la famille...**

- Ouais ouais.

- **Qu'on n'a pas besoin de détailler plus !**

- Non non, non non mais ouais, il y avait du personnel et du, en fait, je suis arrivée dans ce stage en disant que justement, j'avais besoin de ce côté gériatrie pure parce que j'avais besoin de me former en gériatrie parce que c'est une population qu'on aura beaucoup en médecine générale et que c'était des patients avec lesquels j'étais pas forcément à l'aise avant. D'abord sur le côté entourage, vie sociale, comment enfin qu'est-ce qu'on doit prévoir pour la personne âgée pour qu'elle puisse être rassurée dans la vie qu'elle mène ? Avoir l'entourage, avoir les inscriptions dans les structures, avoir tout ça pour qu'elle puisse être confortable quoi et puis le côté polymédicamenteux qui me faisait flipper parce que je me disais mais quand ils arrivent avec 15 médicaments, je sais qu'à partir de 5 on gère plus rien alors là qu'est-ce que je suis en train de faire ? Et puis parce que je trouve que la personne âgée c'est euh peut-être qu'il y a un côté un peu trop affectif hein mais je trouve que c'est des gens hyper riches quoi (*larmes aux yeux*) qu'ont pleins de trucs à raconter, qu'ont une grosse richesse de vie, richesse d'expérience donc euh c'est peut-être pour ça que ça me touche plus qu'un sujet jeune qui va bien et qu'a pas besoin de moi en fait ! J'ai peut-être plus l'impression que le médecin dans la vie de la personne âgée, c'est quelqu'un, c'est un pivot sur lequel elle peut s'appuyer et qu'on sert à quelque chose.

- **Tu parlais de la difficulté de décider de la limitation de soins**

- Ouais.

- **Pourquoi pour toi c'était difficile ? J'ai cru comprendre que tu avais envie de savoir ce qu'elle avait, de pousser les examens**

- Ouais... parce que j'ai du mal à prendre la décision de si je vais faire cet examen, à quoi ça va lui servir à elle en fait ? Pour moi, quand je suis dans une optique curative, je me dis qu'il y a toujours, c'est important d'aller chercher ce qui se passe pour pouvoir traiter ce qui se passe. C'est pour ça que pour elle j'étais pas dans une limitation de soins parce qu'elle s'est dégradée rapidement et donc pour moi, il y avait quelque chose d'aigu et donc il y avait moyen de faire un retour en arrière et de traiter une pathologie aigue. Et c'est pour ça que j'en voulais presque à l'équipe, d'avoir trop rapidement, de s'être trop rapidement dit que c'était terminé et qu'on allait être là pour le confort quoi. C'était ça, j'avais l'impression qu'il y avait moyen de revenir quelques jours en arrière parce que je l'avais vue pas si mal que ça, elle était fatiguée, certes elle avait perdu du poids mais il y avait peut-être moyen de faire quelque chose. Alors peut-être hein qu'on serait tombé sur un cancer métastasé et que voilà, alors c'est pour ça que c'est peut-être un peu égoïste pour moi, j'aurais su que finalement il n'y avait rien à faire donc du coup, on serait passé dans le côté palliatif mais à ce moment-là, je n'en étais pas persuadée, j'avais l'impression qu'on pouvait traiter quelque chose.

- **Et a posteriori, tu regrettes la prise en charge ?**

- Euh a posteriori, oui je regrette de ne pas avoir plus réussi à faire passer justement ce côté nécessité de diagnostic à l'équipe parce que euh... alors après, il y a pleins de choses qui l'explique hein, le fait que c'était en plein été, c'était la galère, il manquait de soignants, les gens étaient pas disponibles, il y avait plein de monde, il y avait un service qui débordait ... enfin voilà, il y a pleins de raisons mais je trouve que dans cette situation-là, on aurait pu quand même pousser un tout petit peu plus loin à la fois pour voir s'il n'y avait pas quelque chose de curable et puis aussi par rapport à la famille. Parce qu'ils ont pas compris en fait, dans leurs yeux et dans leurs dires à ce moment-là moi je voyais le « mais vous avez pas fait grand-chose quoi » ... et du coup, ça j'avais du mal et je les ai jamais revus, je n'ai pas eu évidemment d'écho a posteriori de ce qu'en avait pensé la famille. Parce que c'était extrêmement brutal, la dernière fois que je les ai vus, cette dame était décédée. Donc il y a eu aussi l'entretien post-mortem... où j'étais encore toute seule.

- **Tu sentais des reproches dans leurs... ?**

- Non, non non. Non je sentais pas de reproche mais il y avait quand même une interrogation, un truc qu'ils osaient pas demander en fait bien que je leur aie dit plein de fois « est-ce que vous avez autre chose à nous demander ? » Parce que la communication avec les familles, on nous a, enfin, on avait pas mal été briefé dans ce stage-là et donc on était assez, enfin moi j'avais l'impression que j'arrivais quand même à discuter avec les familles, j'aimais pas qu'ils sortent avec des interrogations de l'entretien et là, j'avais l'impression que c'était pas réglé, qu'il y avait quelque chose de non-dit qui était lourd quoi. Mais peut-être que c'était lourd que pour moi hein ! Mais j'ai pas l'impression, je pense que eux, il y avait quelque chose enfin ils avaient des interrogations... ouais, supplémentaires.

- **Qu'est-ce qui t'a mise en difficulté dans toute cette situation ? C'était la patiente, la famille, l'équipe qui n'allait pas dans le même sens que toi ? L'ensemble peut-être ?**

- C'était un peu tout ouais , c'était un peu tout... il y avait euh... ouais non c'était , il y avait aussi eu en plus des échanges avec la famille, de mon ressenti personnel à moi par rapport à des situations pas très vieilles , la sensation de ne pas être entendue dans l'équipe, il y avait aussi la différence de prise en charge parce que la médecin qui l'a vue pendant le week-end où j'étais pas là, c'était une chef en qui j'avais énormément confiance en fait, on tournait de secteur, on changeait de service et c'était une nana que je trouvais assez pro-active dans la prise en charge de la personne âgée et disant justement « la vieillesse c'est pas une maladie » et du coup, ils sont pas fatigués, ils sont pas dénutris pour rien et donc il se passe quelque chose et donc il faut aller chercher quelque chose et du coup, elle, pendant le week-end, je l'avais vue à la sortie du week-end et elle m'avait dit « cette dame-là, il faut aller à l'investigation », il faut y aller quoi, il faut aller chercher quelque chose. Et du coup de sentir que moi j'étais en phase avec elle mais pas du tout avec mon service parce qu'elle était pas de ce service-là, ça m'a aussi vachement perturbée parce que je me disais « la dame elle serait un étage en dessous, elle aurait pas été prise en charge de la même manière ».

- **C'est elle qui avait refusé les examens ?**

- La patiente ?

- **Oui.**

- Non !

- **C'est l'équipe qui a dit « on ne fera pas » ?**

- Ouais, ouais... ouais, ouais.

- **D'accord.**

- C'est ça aussi, c'est l'espèce d'injustice de la prise en charge, tu vois, si elle n'avait pas été là, à ce moment-là, dans ce lit-là mais au lit 442 et ben, peut-être hein qu'on aurait vu un truc en phase terminale machin mais peut-être pas ! Peut-être qu'elle serait pas décédée à ce moment-là quoi.

- **Et du coup, comment tu t'es sentie dans ton rôle d'interne ?**

- *Soupire*

- **Parce que c'était finalement un facteur limitant ?**

- Ouais. Ouais ouais, j'étais vachement gênée parce qu'à la fois, il y a des moments où j'aurais aimé pouvoir prendre la responsabilité de et prendre la décision et en même temps, j'étais sans arrêt replacée dans mon rôle et je me remplaçais moi-même dans mon rôle de « tu

peux proposer des choses mais c'est jamais toi qui imposera même si ton ressenti à toi, c'est qu'il faut faire les examens ». Parce que je trouve qu'on est toujours partagé entre ce qu'on apprend à l'hôpital et les démarches diagnostiques et les machins qu'on a dans la tête sans arrêt et puis la vraie vie quelque part, de ce qu'on voit en pratique à l'hôpital ou en ambulatoire et euh du coup, il y a pleins de moments où je me freinais moi-même en me disant « non mais attends, t'en ferais trop ! » Peut-être que ça coûte trop cher enfin tu vois, il y a tout un aspect c'est trop pour la dame, c'est trop d'actes invasifs, c'est trop cher pour la Sécurité sociale, c'est trop cher pour l'hôpital, c'est trop lourd pour la famille peut-être à supporter enfin. J'étais sans arrêt avec cette balance-là dans la tête en me disant quelque part sûrement que ça m'arrange que ce soit quelqu'un d'autre qui prenne la décision finale et la responsabilité finale sauf que il y avait toujours ma petite voix qui me disait « si j'avais été toute seule, j'aurais fait ça ». Et ça, je trouve que c'est dur parce qu'on est sans arrêt pas rabaissé parce que c'est pas à ce point-là mais on nous met une petite chape de plomb sur la tête en nous disant « oui bah tu penses ça mais finalement c'est pas toi qui signe en bas du papier » donc voilà.

- **En quoi tes autres expériences d'accompagnement de fin de vie étaient différentes ?**

- Parce que j'étais beaucoup plus entendue parce que moi j'ai besoin de discuter des situations qui sont pas évidentes et du coup, j'avais l'impression qu'il y avait beaucoup plus un truc d'équipe quoi. Même alors que c'était des situations de fin de vie en ambulatoire avec un maître de stage médecin généraliste ! Il y avait un vrai euh une vraie écoute avec un « ah ouais toi tu penses ça, c'est pas con, bah je vais peut-être... », une espèce d'adaptation, on pense à plusieurs mais un peu sur un pied d'égalité finalement. Donc voilà. En terme de médecine en tout cas, pas en terme de contact avec le patient parce que souvent le médecin généraliste il le connaît depuis 10 ans et voilà, ça ça n'a rien à voir, lui il sait plus que nous comment s'adapter à la famille, à la situation du patient. Mais ouais je pense que les autres se sont mieux passés pour ça, parce qu'il y avait plus d'échanges. Et a posteriori, si je pense en particulier à cette histoire de *ville*, c'est parce que j'étais, j'ai l'impression d'être toute seule au fond d'un couloir avec une chambre seule, c'est vraiment l'image que j'en ai quoi. Avec une dame dans un lit où on hésite à ouvrir la porte parce que peut-être qu'à un moment on sait pas dans quel état on va la trouver quoi. C'est terrible. Et je pense que dans l'équipe, il y avait pas mal de gens qui étaient un peu pareils, il y avait cette espèce de limite de « on va pas aller voir trop souvent parce que peut-être que » enfin, je sais pas, c'est horrible de dire ça mais je pense qu'il y avait un peu de ça. « On va la laisser tranquille » ça je l'ai entendu des milliards de fois, bah ouais mais bon faut peut-être juste voir si elle a besoin de quelque chose ! Et c'est marrant parce que dans ce service-là, il y avait des lits qui étaient étiquetés « soins palliatifs » et en fait, pendant un moment alors qu'on avait limité les soins, elle en faisait pas partie en fait, parce que pareil, question de nombre, question de sous machin ... mais voilà, son lit a été étiqueté « soins palliatifs » assez tardivement et ça aussi pour moi, dans la représentation de sa prise en charge, c'était important ! C'était important parce qu'on met pas le même personnel sur un lit de soins palliatifs que sur un lit de chambre seule qui va pas si mal que ça et qu'a juste besoin d'être un peu isolé et qui rentrera chez lui quoi. Voilà !

- **Les autres expériences t'ont moins marquée que celle-ci ?**

- Ouais ! Y en a pas eu beaucoup d'autres de fin de vie mais oui oui, clairement, ça m'a moins marquée ... ouais mais après, il y a beaucoup de contexte aussi parce que vraiment au niveau histoire personnelle, c'était très rapproché de plusieurs événements et du coup, je pense que cette dame-là, j'ai beaucoup euh, j'ai peut-être fait un transfert un peu trop, trop positif... enfin qu'était pas si positif que ça (*rires*) ! Mais trop d'affects quoi ! Alors que j'aurais sûrement pas dû mais tu vois ça, c'est pareil, j'aurais aimé qu'on puisse me le dire. Souvent quand on nous voit partir dans une situation où on s'emporte et on a trop d'affects, il y a souvent un membre de l'équipe qui nous dit « fais attention » on en rediscute. Parce que là, ça se voyait je pense, à la visite, je devais avoir enfin je vais pas dire que j'avais les larmes aux yeux quand je rentrais dans sa chambre mais il y avait quand même quelque chose de très lourd quoi et j'étais très culpabilisée parce que je me disais que je faisais pas bien, c'était pas de la bonne médecine quoi.

- **Personne ne te l'a pointé ça ?**

- Bah non parce que moi j'avais l'impression que la bonne médecine qu'on aurait pu faire, ils adhéraient pas. Mais oui oui, plusieurs fois je me disais on a une obligation de moyens, on n'a pas d'obligation de résultats mais on a une obligation de moyens et là, on n'y mettait pas les moyens quoi. On n'y mettait pas les moyens. Et puis je trouvais que le côté « ah bah oui, non le radiologue et le gastro refusent de faire les examens » en gros, c'est eux qui ont pris la responsabilité de pas faire le truc et moi j'étais là « au secours quoi ! » enfin je veux dire à partir du moment que t'as l'impression qu'il y a un truc qui est bien pour un patient bah tu y vas jusqu'au bout quitte à te prendre la tête avec le radiologue et puis c'est pas grave, ça reviendra après ! Enfin, je veux dire il y a une vie de patient en jeu quoi ! Tu t'en fous de pousser un peu, de paraître désagréable... voilà, je sais pas ce que je peux t'en dire d'autre !

- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu as acquises, que tu acquies au cours de ton internat pour l'accompagnement de fin de vie te seront utiles plus tard dans un exercice libéral ?**

- Alors oui ! Surtout ce que j'aurai acquis en ambulatoire avec mes maîtres de stage notamment sur la notion de coordination, de suivi,... vraiment beaucoup de coordination parce que je suis convaincue qu'avec l'HAD, il peut se passer pleins de trucs à domicile et que ça peut être une bonne prise en charge à domicile alors je dis pas qu'elle est pas bien en hospitalier mais je pense qu'elle est plus complexe en ambulatoire parce que tout simplement, c'est faire intervenir des personnes qui viennent de lieux différents. Oui, ça, j'avais beaucoup appris et puis c'était dans la campagne à côté de ville enfin je veux dire c'était dans un coin qui était semi-rural, rural et où on arrivait quand même à faire des choses quoi ! Donc là j'avais bien appris à ce niveau-là... quoi d'autre comme compétence ? Oh non il n'y avait pas d'incertitude diagnostique, il n'y a jamais eu d'urgence parce qu'il y avait quand même une

prise en charge établie, au long cours avec justement l'HAD qui faisait plusieurs passages par jour.

- **Donc toi c'est quelque chose que tu t'imagines faire plus tard ?**

- Ouais ! Alors j'aurai besoin de compléter justement et peut-être d'aller voir pendant quelques jours avec une équipe d'HAD , voir comment ça se déroule et puis peut-être plus échanger avec des pairs qui l'ont déjà fait mais... mais... oui oui, je m'imagine faire ça et puis je pense que chez des gens que tu as suivis pendant 10-15 ans quand tu es installée depuis un moment c'est important de pouvoir le faire. Ça doit être dur mais je pense que ça fait partie de notre rôle de continuité quoi, je pense. En tout cas pour avoir vu des gens en consultation avec un proche qui était parti peu de temps avant, les familles qui reviennent en disant « on a eu un suivi, on a été pris en charge jusqu'au bout avec une espèce de cocon autour de la personne qu'en avait besoin », je trouve que c'est important d'entendre ça et d'avoir ce retour des familles qui disent « merci de ce que vous avez fait ». Donc ça c'est ce qui a été dit à mes maîtres de stage hein mais je pense que c'est vraiment un truc difficile mais c'est le vrai rôle du médecin traitant que ça puisse se passer à domicile quoi ! C'est beaucoup moins violent qu'à l'hôpital pour les familles, je pense !

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Comme je le définirais ? Euh ... je comprends pas en fait ce que tu attends...

- **C'est, qu'est-ce que c'est pour toi d'accompagner quelqu'un en fin de vie ?**

- C'est pouvoir avoir un suivi régulier, un passage régulier, à la fois au niveau des soins techniques, d'avoir un personnel adapté avec chacun son rôle mais en même temps, une coopération entre les différents professionnels et de pouvoir se retrouver en disant « voilà moi je suis le médecin, toi tu es l'aide-soignante, l'infirmier peut-être le psychologue ... » qu'on puisse se retrouver en disant « où est-ce qu'on en est ? est-ce qu'on pense qu'on fait bien ou pas ? » par rapport à ce qu'en dit la famille, moi c'est comme ça que je le définirais par un côté interdisciplinaire important et puis euh dans l'accompagnement de l'aidant aussi, l'aidant principal, ou de la famille en tout cas, beaucoup, pendant et après, avoir un suivi après. Parce que oui, moi j'ai toujours l'impression que bon, il y a toujours le moment où il y a un patient qui décède hein dans ce que je te dis depuis le début mais voilà (*silence*) ouais. Et puis peut-être qu'il y aurait aussi, alors ça c'est peut-être très personnel mais je trouve que ça serait intéressant d'organiser , peut-être que ça existe, des groupes de discussion autour d'un cas mais aussi entre médecins pour pouvoir vider un peu son sac et dire « voilà, moi j'ai vécu telle situation, tel truc s'est bien passé parce qu'on a pu mettre ça en place, ça en place, j'aurais aimé avoir telle autre chose pour, qui m' a manquée » mais qu'on puisse se nourrir un peu des expériences des autres, comme on a besoin tout le temps, mais particulièrement dans cette situation-là qui est difficile et qui, je pense, renvoie à chaque fois chaque médecin à des trucs très personnels, qui sont pas faciles à gérer quoi. Donc voilà... non, c'est tout !

- **Merci !**

Entretien 10. 17/09/2012. Homme 25 ans, 2^{ème} semestre en cours : urgences.
1^{er} semestre validé en gériatrie. Fac d'origine : Paris.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Alors, c'était pendant mon premier semestre en gériatrie euh... donc c'était une patiente de 90 ans quelque chose comme ça, qui était institutionnalisée depuis 3 ans, qui n'avait pas beaucoup d'antécédent à part qu'elle était aveugle et qu'elle avait une démence peu sévère d'origine indéterminée, qui n'a jamais été explorée. Elle avait été adressée par son médecin traitant de la maison de retraite pour euh en fait un tableau de fièvre avec une dyspnée euh donc elle est arrivée directement dans le service sans passer par les urgences. Nous on avait retrouvé une patiente vraiment complètement euh... bah pas bien du tout quoi, des traits hyper tirés, hyper dyspnéique, qui geignait, qu'était pâle comme la mort et euh on s'était dit mais pourquoi est-ce qu'elle est envoyée ici alors que c'est une patiente fff pour laquelle on attend... enfin on savait pas encore à ce moment-là quels étaient nos objectifs mais on s'était dit bon ou elle est très grave à ce moment-là et on a envie de la sauver, elle passe par les urgences ou il faut la laisser mourir et elle reste chez elle et on la soulage mais elle était vraiment pas bien du tout. Et elle avait, bon cliniquement on avait juste retrouvé un épanchement pleural, on n'avait pas de radio, on avait juste fait ça cliniquement et puis on avait lancé un traitement par des antibio et au départ, on n'avait pas envisagé de faire une ponction exploratrice de l'épanchement, on avait juste dit bon, elle est fragile, on essaie un traitement médical pas trop invasif pour le début, on voit comment ça évolue, si ça tourne plutôt pas mal, on va peut-être essayer d'aller plus loin pour la sauver mais si on voit que ça ne marche pas trop, on va s'arrêter là parce que euh voilà, elle était vraiment pas en forme quoi. Euh... ce qui avait été un peu problématique dans la prise en charge de cette patiente qui est restée quand même 10 jours en hospitalisation, c'est en fait sa famille puisqu'elle avait un fils, qui était vraiment hyper spécial et qui était quasiment dans une demande d'euthanasie pour sa mère c'est à dire qu'il venait nous voir tous les jours en disant « bon, à la maison de retraite elle dit tout le temps, je veux crever, je veux crever, donc là ce serait bien de pas trop insister et de faire vite pour qu'elle s'en aille quoi parce que vous voyez bien, elle est vraiment pas en forme, elle souffre et moi je vous dis, tous les jours dans la vie, elle me dit je veux mourir, je veux plus être ici quoi ». Donc nous on était un petit peu étonnés de ce discours-là parce que la patiente était quand même, en fait, elle était très fluctuante c'est à dire qu'il y avait des moments où elle était assez interrogeable, assez cohérente et d'autres moments où elle était complètement à l'ouest et où on pouvait pas se fier à ce qu'elle disait mais dans les moments où elle était bien, elle semblait plutôt inquiète de son état de santé quoi. Elle disait « est-ce que je vais mourir ? j'ai peur, qu'est-ce qui va m'arriver ? » et puis

on lui avait proposé comme le traitement médical avait plutôt pas mal marché au départ, on lui avait proposé une exploration par une ponction pleurale qu'elle avait acceptée enfin elle semblait pas du tout dans l'abandon des thérapeutiques quoi alors que son fils nous disait qu'elle ne voulait plus rien, qu'elle voulait juste qu'on la laisse mourir. C'était un peu bizarre cette ambivalence entre la patiente et le fils et ça, ça a pas mal posé problème dans la prise en charge parce que le fils était ffff enfin on n'arrivait pas à lui faire comprendre bah qu'on allait quand même essayer, pas de la manière la plus invasive possible mais on allait quand même un peu essayer de la sauver. Bon et puis finalement la patiente euh, pendant 10 jours elle a fait des hauts et des bas, il y avait vraiment des moments où on avait l'impression que ça allait mieux, on avait même réussi à faire la ponction, il y avait des moments où elle était complètement au fond où se disait bon bah demain, c'est bon, elle va mourir. Et euh en fait le lendemain, c'était mieux, c'était vraiment un jour sur deux bien et moins bien quoi. Euh... euh... finalement l'hypothèse diagnostique c'était qu'elle faisait un cancer en fait, on n'a jamais su si c'était un primitif ou une métastase pleurale mais en gros, elle avait un cancer dans la plèvre avec un épanchement pleural et c'est ça qui la rendait dyspnéique et ça s'était surinfecté et c'est pour ça du coup qu'elle avait fait de la fièvre. Du coup, c'était quand même assez sévère comme pronostic, on était chez une patiente de 90 ans qui a des troubles cognitifs... la découverte d'un cancer, voilà, on s'emballe pas trop et on savait très bien en fait dès les premiers enfin dès qu'on avait fait la ponction avec ma chef, on se disait que la patiente allait pas s'en sortir mais bon on on... je sais pas si on espérait ou si on se laissait une chance mais on se disait bon, on essaie quand même un petit peu, elle est pas trop mal, on peut continuer à essayer de la traiter, si ça se trouve ça va passer quoi. C'était vraiment, tant qu'elle est pas trop douloureuse, on essaie quoi. Et puis finalement, au bout de 10 jours, les choses se sont vraiment vraiment aggravées c'est à dire que la patiente là pour le coup est redevenue très dyspnéique, très douloureuse notamment pendant la toilette, elle était hyper crispée, elle criait et tout et elle est devenue totalement incohérente c'est à dire qu'elle se mettait à prier continuellement en notre présence, elle arrêtrait pas d'invoquer la Vierge Marie tout ça donc vraiment plus du tout accessible à une information, à des explications et puis vraiment fffffff vraiment en souffrance quoi, elle était vraiment en souffrance ce qui fait qu'à ce moment-là, avec ma chef on s'est dit, enfin c'est surtout elle parce que moi j'étais plutôt spectateur dans cette affaire-là enfin dans la prise de décision, j'étais en premier semestre, c'est pas forcément moi qui ai proposé le truc. Ma chef a dit bon on va peut-être pas insister, on va la passer en soins palliatifs enfin en soins de confort exclusifs, on va arrêter tous ses médocs on va juste lui mettre morphine-Hypno pour la soulager quoi et donc à ce moment-là moi je débute un peu, je me souvenais de mes cours de D4 information du patient machin et tout alors je lui demande est-ce qu'il faut lui dire qu'on va tout arrêter ? Et là ma chef m'a dit un truc qui ne m'a pas trop plu et que j'ai mis du temps à... enfin que j'ai jamais vraiment compris, qui m'a semblé un peu bizarre et qui maintenant me semble un peu pas adapté, elle m'a dit bah tant qu'elle pose pas la question, non on va rien lui dire... moi je me suis dit ah bon c'est comme ça qu'on fait, je trouvais ça un peu bizarre et finalement moi je me voyais pas de rentrer dans la chambre et de lui dire bah madame, vous allez mourir donc j'ai observé et j'ai rien dit et j'ai rien fait ! Voilà et ce qui me confortait dans cette idée-là c'est que la patiente franchement n'était plus du tout accessible à des informations, je me disais que de toute façon, on ne pouvait pas du tout échanger avec elle, c'était pas possible donc moi, du

moment qu'elle était soulagée, avec moi-même c'était en accord ... donc... je, j'ai laissé faire. Et puis une fois qu'on l'a passée en soins palliatifs donc on en a parlé avec la famille, donc la famille était d'accord hein ils voyaient bien que leur mère baissait, qu'elle souffrait, ils étaient pour la soulager, ils étaient vraiment pas, vraiment pas contre les soins terminaux mais le fils, toujours lui, lui disait non mais faut aller plus loin que ça, il faut l'endormir, faut que ça s'arrête maintenant, elle en peut plus, endormez-là ! Enfin en gros, c'était vraiment tuez-là quoi ! Donc euh bon, toujours un peu particulier ce discours-là mais, et puis toujours inaccessible aux explications, il nous regardait avec un espèce d'air genre hautain « mais vous comprenez rien, il faut la tuer quoi » c'était vraiment épuisant quoi de parler avec ce fils qui ne voulait rien entendre. Et puis finalement, la patiente a fini par décéder après 24-48 heures de soins de confort, d'une hypoxie majeure en fait hein elle était... à cause de son épanchement pleural, elle respirait plus du tout quoi. Donc elle a fini par décéder. Voilà.

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?**

- *Silence*

- **Tu as un peu évoqué ton statut peut-être pas très...**

- Oui

- **Peut-être pas très facile de spectateur en premier semestre...**

- Moi j'étais quand même plutôt d'accord avec l'ensemble du truc c'est à dire pour moi on peut pas juger de est-ce que un patient va vivre ou mourir dès le premier jour où on le voit, il faut se laisser du temps donc moi j'étais vraiment d'accord avec le côté, on se donne une chance, on essaie, on voit comment ça évolue, on temporise plutôt que de dire aujourd'hui, on décide si oui ou non, on arrête ou on continue quoi. Donc on a dit on fait des petits moyens, on essaie de pas aller trop loin dans la prise en charge curative pour pas causer plus de mal que de bien mais en même temps, on fait le maximum de ce qui est possible pour essayer de la sauver et puis on réévalue. C'était vraiment une prise en charge au jour le jour, tous les jours on se posait la question qu'est-ce qu'on attend de la prise en charge ? pour quelle patiente on se bat ? est-ce que c'est une patiente qui est totalement dans le pâtes et qui parle plus et qui geint et qui souffre donc là, ça valait pas le coup ou est-ce que c'est une patiente à peu près cohérente qui exprime une souffrance vis à vis de la mort, qui a envie de continuer les soins ? et donc moi j'ai toujours l'impression qu'on a été du côté de la patiente et pas juste du côté de la science en se disant il faut à tout prix, on a des choses à traiter donc on les traite de manière un peu automatique et puis au moment où on l'a passée en soins de confort exclusifs moi je trouvais que c'était complètement justifié parce que la patiente était vraiment, vraiment en souffrance quoi et euh effectivement à 90 ans, chez une patiente qui était aveugle depuis 3 ans et qui était passée en maison de retraite à cause de ça et qui du coup, n'avait plus de repère, sa famille nous disait que ça se passait très mal en maison de retraite, qu'elle faisait plus rien pfffffffff moi je enfin c'était ridicule de s'acharner quoi. C'était vraiment de

l'acharnement thérapeutique là pour le coup du coup, moi j'étais tout à fait d'accord avec la décision d'arrêt des soins quoi.

- **Quelle relation tu as entretenue avec cette patiente sur ces 10 jours d'hospit?**

- Euh... bah... avec la patiente... j'ai pas réussi je pense à assez lui parler parce que c'est vrai que c'était un peu au début et quand elle me disait est-ce que je vais mourir, comment ça va se passer machin c'est vrai que ça me faisait *ourgh* je me disais ouh la la si je lui dis ce que je pense bah ça va être la catastrophe parce que oui je pense que ça va pas forcément très bien évolué et donc je me disais bah vaut mieux rien lui dire du tout que de lui balancer ça dans la tronche donc je me disais bah autant, bon j'esquivais un peu quoi. Je ne me souviens pas d'énormes échanges avec elle à ce niveau-là mais c'est vrai que maintenant en y repensant, avec un peu plus d'expériences, il y avait moyen sans forcément lui balancer que ça allait très mal se passer, d'essayer de creuser un peu en lui posant des pourquoi vous dites ça enfin d'essayer de comprendre un peu ce qu'elle voulait me dire par là quoi. Parce que bah ma relation avec la patiente c'était...c'était un peu incomplet je trouve, maintenant je pense que j'irais un peu plus loin dans le, dans la, enfin j'essaierais de plus échanger avec elle. Et par contre, au niveau de ma relation avec la famille, là dans mon ressenti il y avait vraiment plus d'agacement qu'autre chose quoi, enfin surtout avec le fils, le reste de la famille ça se passait très bien, mais son fils était... moi je le trouvais vraiment ...horrible. Il me blessait quoi, chaque fois qu'il essayait de me faire dire qu'on allait, qu'il fallait la... pour moi, c'était une demande d'euthanasie, à chaque fois qu'il essayait de me dire qu'il fallait la tuer moi je rrrrrrrr premièrement ça m'excédait parce que c'était toujours, il me posait la question cinq fois par jour, j'en pouvais plus de tout le temps lui expliquer la même chose, je manquais d'argumentaire donc je lui répétais tout le temps la même chose aussi et puis ça le touchait pas du tout, donc j'avais l'impression en même temps, et d'être vraiment agacé par un mec hyper lourd et en même temps, de pas avoir les atouts nécessaires pour lui faire comprendre quelque chose et en même temps, je n'allais pas lui dire oui on arrête ou non on n'arrête pas parce que c'était pas ma décision, j'étais qu'interne, c'était pas moi qui allait prendre cette décision-là. Donc j'avais l'impression d'être pris entre deux feux, entre le côté décision médicale de ma chef et le côté demande de la famille, un espèce d'intermédiaire tu sais quand tu es interne, tu sais pas trop, tu te sens un peu débordé. Aaah lui, la relation avec le fils était horrible par contre, j'ai vraiment un souvenir... ffff

- **Est-ce qu'il y a pu y avoir des entretiens avec ta chef, la famille et toi ?**

- Euh... alors à la toute fin mais c'était pas avec le fils. Le fils, j'ai l'impression que je suis le seul à lui avoir parlé. Il venait tout le temps me voir moi alors je sais pas, il y avait peut-être un truc, il me sentait peut-être pas très à l'aise donc apte à céder à ses revendications. Je sais pas mais je me souviens pas que ma chef se plaignait du fils quoi, elle disait pas que il voulait absolument la sédater ou des choses comme ça quoi.

- **Est-ce que le fait qu'elle ait été démente et aveugle a mis des difficultés dans ta relation avec elle et dans les choix que vous avez pu faire ?**

- Des difficultés, je dirais alors aveugle non. Non parce que ... finalement, je l'oubliais presque un peu quand je lui parlais, je ne me focalisais pas là-dessus, elle était parfaitement entendante donc, niveau communication, moi de mon côté ça me posait pas spécialement de problème. Après, la démence un petit peu parce que c'est vrai que ce côté fluctuant, il y a des jours où c'était bien, des jours où c'était moins bien, on savait plus sur quel pied danser quoi, on savait plus à quelle patiente on s'adressait, on savait plus quelle patiente on soignait. C'est à dire que des jours on se disait bon si ça continue comme ça on la passe en, on arrête les soins, on la soulage et 4 heures après elle était bien et on se disait bon bah on peut pas arrêter parce que là elle va quand même vachement mieux et si ça se trouve, ça va continuer comme ça et ça va passer. Donc euh à chaque fois ça remettait du coup... comment dire ? ... oui c'est ça, on savait plus sur quel pied danser, on savait plus quelle décision prendre, on savait plus quelle meilleure décision prendre pour cette patiente parce que si elle avait été totalement dans le bas, totalement douloureuse, et totalement gémissante et totalement en souffrance tout le temps et bah ça aurait été facile, on l'aurait soulagée tout de suite, si elle avait été très bien tout le temps et bah on aurait continué et voilà mais là le fait qu'elle soit un jour sur deux très bien puis moins bien ffffff oui c'était pas , du coup le choix était difficile et peut-être que c'est pour ça qu'on a mis 10 jours à la passer en soins palliatifs exclusifs parce que voilà, tous les jours, notre prise en charge était remise en question quoi.

- **En quoi tes autres expériences ont été différentes ?**

- Bah les autres expériences ont été différentes parce que... bon par exemple aux urgences, j'en ai eu une il y a pas longtemps, parce qu'on était quand même très séniorisé dans ce stage, et ma chef, malgré cette phrase qu'était pas vraiment adaptée, c' était vraiment un bon médecin et qui voulait vraiment le mieux pour ses patients et qui faisait vraiment les choses bien quoi et du coup moi j'avais vraiment confiance dans ses décisions et je trouvais qu'elle faisait bien les choses quoi et du coup, euh bah je me reposais un peu sur elle, en plus, c'était mon premier stage, du coup j'observais comment ça se passait et comme ça se passait bien, et bah je m'imprégnais quoi !Du coup, j'entrais pas forcément dans les décisions ou alors juste pour dire que j'étais d'accord avec ce qu'elle faisait quoi. Là, par exemple, aux urgences la dernière fois, j'étais un peu euh... bah j'étais comme l'intermédiaire dont je parlais tout à l'heure, c'est à dire que j'avais la famille, la patiente, mon chef a jamais vu la patiente, je lui présentais et puis il me posait une question « est-ce que la patiente elle a ça ? » et puis je retournais voir la famille pour poser la question pour pouvoir me renseigner et puis je retournais voir mon chef, « bah oui donc c'est ça » « donc ouais va dire ça à la famille » donc je faisais vraiment la navette entre les deux. Et là du coup, bah ça, ça met un peu un doigt sur tes manques parce que le chef il pose des questions auxquelles t'as pas pensées et toi tu dis « ah merde, c'est vrai j'ai pas pensé à ça » du coup tu retournes voir la famille, tu poses la question, t'as un peu l'air bête parce que tu n'y as pas pensé au départ et eux ils se disent mais pourquoi il nous pose cette question-là maintenant et du coup, bah c'est vrai que je me suis senti vachement, enfin sur le premier cas dont j'ai parlé, j'avais l'impression que ça coulait un peu de source et que j'aurais fait pareil si j'avais été à la place de ma chef et en fait je me rends compte qu'on n'est pas, que je suis pas encore apte à avoir toutes les cartes en

main pour ce genre de décision quoi. Il me manque certains réflexes. Et là mon dernier cas aux urgences-là, ça m'a vraiment mis ça en évidence c'est à dire qu'il y a des questions qu'il faut que je me pose et j'y pense pas forcément spontanément.

- **Tu parles d'un décès dans le service des urgences ?**

- C'était pas un décès mais c'était une dame qui était vraiment pas bien, qui était pareille, qui avait l'air vachement douloureuse et comme je l'avais vue trois semaines aux urgences déjà et qu'elle était pas si mal trois semaines avant, je me disais bon...enfin j'avais pas trop envie de ... en plus comme je disais tout à l'heure, je suis assez contre voir une patiente qui arrive aux urgences et dire au bout d'une heure, elle passe en soins palliatifs quoi mais là, du coup, c'est vrai qu'elle était hyper douloureuse alors j'ai essayé de temporiser un peu, de mettre deux trois antalgiques pour essayer de la soulager mais ça ne marchait pas et puis j'en ai parlé à mon chef, il m'a dit écoute, tu mets de la morphine, en plus il m'a dit de mettre des doses qui étaient assez fortes avec lesquelles je n'étais pas forcément d'accord, c'était une vieille dame aussi d'où euh j'aurais mis un peu moins, j'étais pas forcément hyper d'accord avec ce qu'il me disait et en même temps bah j'avais pas trop autre chose à proposer quoi... voilà, mais c'est ce côté navette, ça met vraiment en évidence qu'on n'est pas encore au top quoi. Du coup, c'est vrai que pour le moral, c'est pas terrible. Et puis finalement, je ne sais pas ce qu'elle est devenue cette patiente, si elle est décédée ou pas.

- **Tu trouves que c'est des situations qui pointent particulièrement le fait que tu sois au début de ton internat ou finalement tu te dis ça dans d'autres situations aussi ?**

- Oh non je me dis ça dans pleins de situations !

- **Oui.**

- Je me dis ça dans pleins de situations. Parce qu'en plus je ne me sens pas vraiment démuni au niveau soins palliatifs étant donné que je suis passé en gériatrie et qu'on en a quand même eu vraiment beaucoup. En gériatrie bah il y a cette situation-là où il y a eu un petit désaccord avec ma chef enfin au niveau de la phrase qu'elle m'avait dite où j'étais pas tout à fait d'accord avec ça et puis il y avait le fils qui posait un peu problème mais à part ça, ça s'est vraiment très bien passé et d'ailleurs je côtoie l'une des petites filles de la dame dont j'ai parlé tout à l'heure qui est infirmière aux urgences et qui m'a dit qu'ils étaient très satisfaits de la prise en charge qu'on avait eue et ils ont jamais eu à se plaindre. Donc ça se passait vraiment bien quand j'étais en gériatrie, on en a fait vraiment beaucoup donc j'ai vraiment l'impression de maîtriser le sujet enfin j'avais l'impression de maîtriser le truc et en fait, en me retrouvant aux urgences, dans un contexte différent bah je me suis rendu compte que je ne gérais pas tant que ça mais ça, ça m'arrive dans pleins de situations, c'est pas du tout qu'en soins palliatifs.

- **Comment est-ce que tu t'es formé à ce type de prise en charge ? au cours de ton deuxième cycle et de ton internat.**

- Bah en tant qu'externe, je me suis... pas formé je pense, bah c'était le module 6, un truc genre un peu euh je sais pas philo... c'était pas du scientifique très carré du coup, c'est un peu passé à la trappe et puis je trouve que vraiment, ce genre de truc, apprendre des grands principes dans les bouquins ça ne sert pas à grand-chose, je trouvais ça un peu inutile donc ça m'avait pas trop intéressé. Et par contre en gériatrie, bah c'est vraiment en m'imprégnant quoi c'est à dire qu'on est passé avec pas mal de chef, on a pas mal tourné dans le stage donc j'ai vu trois quatre chefs différents à l'œuvre et je regardais comment ils faisaient. Je regardais comment ils faisaient. Et puis sinon pour tout ce qui est prise en charge médicamenteuse, j'allais voir dans les protocoles du service pour les doses de morphine, les trucs comme ça. Donc je me renseignais un peu dans les papiers et sinon je regardais, je posais des questions, j'allais parler avec la famille pour savoir comment ils vivaient les choses et ça m'a jamais posé problème ce genre de truc

(Interruption par quelqu'un entrant dans la salle)

- **Donc finalement sur le tas ?**

- Ouais, sur le tas. Enfin j'ai jamais l'impression que ça m'a posé trop de problème la prise en charge palliative quoi, enfin quand j'étais en gériatrie en tout cas, je trouvais ça toujours justifié, les familles elles étaient toujours très compréhensives, les chefs tu sentais qu'ils avaient vraiment l'expérience et donc ils, j'ai vraiment l'impression qu'ils maîtrisaient la situation et donc je n'ai jamais été dans une situation atroce où la famille est pas du tout d'accord et où le chef te lâche avec la famille pour expliquer les trucs enfin j'ai pas l'impression d'avoir vécu des trucs horribles, j'ai pas été traumatisé par les prises en charge palliatives quoi. Vraiment pas.

- **Est-ce que les compétences que tu acquières dans ce domaine-là de l'accompagnement de fin de vie, est-ce que tu penses qu'elles pourraient-être utiles plus tard dans un exercice éventuellement libéral ?**

- Ah bah c'est clair ! Par exemple pour la patiente dont j'ai parlé au départ, qui était en maison de retraite, pour qui on n'attendait pas grand-chose au niveau pronostic, moi cette patiente, je suis pas sûr que je l'aurais hospitalisée, j'aurais essayé de parler avec la famille, de parler avec la patiente, bon je sais pas ce que j'aurais fait mais je pense qu'on pouvait vraiment envisager de la laisser en maison de retraite et de mettre les seringues électriques là-bas avec l'HAD par exemple et qu'elle puisse être prise en charge directement sur son lieu de vie plutôt que de venir à l'hôpital pour mourir quoi. Parce qu'on n'a rien fait de plus finalement à l'hôpital, à part la trimballer et lui faire une ponction pleurale qui a finalement pas servi à grand-chose enfin voilà ! On n'a rien fait de plus à l'hôpital donc clairement je pense qu'en médecine générale, ça peut être utile.

- **Comment tu définirais l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- *(Hésitation)*. Comment je définirais l'accompagnement bah ? C'est pas facile ça !
(Hésitation). Oui je dirais qu'il faut se centrer sur le patient, faut pas essayer de rester euh je sais pas, faut vraiment euh se demander qui est notre patient, qu'est-ce qu'il veut, qu'est-ce qu'il va devenir, qu'est-ce qu'on en attend, qu'est-ce qu'il attend lui de la prise en charge ? Et puis toujours se poser cette question : si on le sauve, qu'est-ce qui va se passer ? est-ce qu'il va mourir trois semaines plus tard ? est-ce que... enfin je sais pas moi je suis assez contre l'acharnement thérapeutique et je suis plutôt pour arrêter, pour pas trop insister chez les personnes âgées, surtout chez les gens qui ont des troubles cognitifs, qui sont en souffrance, moi je pense qu'il faut pas, faut essayer hein toujours mais si ça passe pas, faut pas insister et je dirais que définir l'accompagnement d'un patient en fin de vie, c'est essayer de tout faire pour que... je sais pas, je sais pas trouver les mots mais ... bien... c'est pas évident...
(silence)

- **Elle met les gens en difficulté cette question mais c'est pour ça que je la pose !**

- Je trouve pas les mots qui permettent de répondre clairement à la question mais j'ai quand même dans l'idée que bah accompagnement ça veut dire avec le patient quoi ça veut dire qu'il faut être proche du patient, bien le connaître ça veut dire en même temps l'examiner mais en même temps parler avec lui, voir où est-ce qu'il en est de sa souffrance, voir est-ce qu'on va pas droit dans le mur quoi en essayant de le sauver à tout prix. Prendre les décisions vraiment à côté... enfin avec la proximité du patient, pas prendre les décisions dans un bureau en regardant son dossier, accompagner quoi, être vraiment à côté quoi. C'est ça.

- **Merci !**

Entretien 11. 26/09/2012. Femme 27 ans, 4^{ème} semestre en médecine polyvalente en cours. Semestres validés : 1/ pédiatrie, 2/ gériatrie, 3/ urgences. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Alors écoute c'était une dame de 91 ans qui était donc hospitalisée en MPU sous le motif assez obscur d'altération de l'état général. Euh en fait, c'était une dame qui vivait seule chez elle, qui avait déjà un accompagnement qui était pas mal du tout, lit médicalisé, le médecin traitant avait mis pleins pleins de choses en place, des passages trois fois par jour, le portage des repas enfin voilà, pleins de choses et ce que j'ai appris un petit peu par la suite, en fait, c'est la fille qui était un peu en conflit avec sa mère et qui était quand même assez sollicitée au domicile, qui avait craqué et donc envoyé sa mère aux urgences et c'est sur ce motif qu'elle est hospitalisée chez nous. Euh écoute euh alors je sais pas trop *(rires)* par quoi commencer mais c'était une dame qui était clairement très malade enfin elle avait un cœur

enfin une grosse insuffisance cardiaque avec une FEVG à 10%, elle avait une insuffisance rénale chronique terminale qui avait été refusée pour la dialyse, elle était maigre maigre à faire peur et puis elle avait des escarres tout le long du rachis qui étaient très très douloureux et il y avait du coup un petit peu cette demande d'équilibre du traitement antalgique. Donc à la base, on part plus là-dessus, c'était aussi euh qu'est-ce qu'on fait ? est-ce qu'on fait intervenir les chir plastiques compte-tenu de son âge et de ses antécédents, les dermato sont passés pour eux c'était de toute façon au-delà de toutes possibilités enfin la seule chose qu'ils pouvaient faire c'était éviter qu'il y ait des odeurs nauséabondes qui embêtent la patiente finalement, c'est ça qui avait été choisi comme objectif là-dessus et puis bah le traitement antalgique, moi je me suis faite aidée, il y a un médecin référent soins palliatifs qui tourne sur les urgences et la MPU et du coup, elle est venue m'aider, on a adapté le traitement antalgique et finalement, on a réussi à la soulager et au départ, elle devait rentrer à la maison avec l'HAD et en fait, le problème est venu de la fille qui a refusé d'être finalement la tierce personne nécessaire dans le cadre d'une mise en place de l'hôpital à domicile et qui du coup, au début, en tout cas, a vachement ralenti notre demande et puis finalement, est-ce que c'est elle qui a convaincu sa mère ou je sais pas trop, la mère a également fini elle aussi par refuser en disant « bah non j'ai peur de me retrouver toute seule chez moi », voilà. Donc on était un petit peu dans l'impasse, avec le médecin référent soins palliatifs on s'est dit qu'est-ce qu'on va faire de cette dame ? Il y avait trop de soins médicaux pour le coup pour aller en SSR même s'il y a dans certains SSR des lits vraiment étiquetés soins palliatifs, là il y avait une demi-heure de pansements tous les jours avec l'utilisation d'Hypnovel enfin tu vois, c'était un peu lourd, après on s'était dit le SLD mais les délais pour le SLD par rapport à la MPU c'est pas compatible quoi, enfin nous on ne garde pas les patients plus de quinze jours en général et puis après il y avait l'unité de soins palliatifs mais l'unité de soins palliatifs n'en voulait pas non plus parce que derrière, il n'y avait pas un vrai projet pour le retour à domicile puisqu'on était un peu coincés et donc bah eux aussi l'auraient eue entre guillemets sur les bras et aurait pas su quoi en faire ensuite. Donc bah elle était chez nous ! Et puis c'est une dame qui, une fois la douleur soulagée, était assez difficile à vivre je pense que ça a été un peu compliqué pour l'équipe parce qu'elle était hyper demandeuse sur pleins de choses « allumez la télévision, éteignez la télévision, j'ai trop chaud, j'ai trop froid, bougez-moi » c'est vrai qu'elle était bah elle était au fond de son lit et malheureusement elle était pas elle en mesure de faire beaucoup de choses et puis elle était euh... enfin le médecin des soins palliatifs, elle est d'origine tchèque donc elle a un petit accent tu vois, bah elle lui adressait jamais la parole enfin c'était une vieille dame un peu acariâtre (*rires*), bref. Et puis, ça nous a un peu surpris parce que cette dame en fait elle s'est éteinte un petit peu sans prévenir, ça s'est passé un week-end, c'était pas moi qui travaillait ce week-end-là, c'était ma collègue, elle est passée à 11h le matin, je me souviens sur le dossier elle a noté que tout allait bien et puis après j'ai le certificat de décès comme quoi elle est morte à 13h30. Donc voilà... c'est pas tant l'accompagnement vers la mort qui a posé problème, c'était plus la gestion de, la gestion de euh... enfin des soins en fait et puis de l'avenir, qu'est-ce qu'on fait de cette dame ? qui a posé problème mais après, tout ce qui était soins cutanés, là c'était complètement du soin palliatif, fallait la shooter mais pas trop trop pour pas qu'elle souffre, pour pas qu'elle bascule (*sourire*), fallait les changer mais pas trop souvent non plus pour pas lui faire mal mais en

même temps, fallait pas que ça sente et puis de toute façon, ça n'allait pas cicatriser enfin, voilà c'était plus technique après. Voilà.

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?**

- Euh moi j'ai été un peu mal à l'aise de l'attitude par exemple de cette dame vis à vis de l'équipe parce qu'avec moi, elle a toujours été très correcte, très gentille. Après, c'est vrai qu'à chaque fois que j'ai assisté aux soins vraiment par exemple aux soins cutanés, c'était moche, c'était très moche et euh j'avais euh j'étais anxieuse que la dame elle ait mal et puis je pense que je m'identifiais un peu, je me disais « oh la la mais comment on peut vivre ? » parce qu'avant de venir à l'hôpital si tu veux il y avait une infirmière qui passait la pauvre à la maison 3 fois par semaine pour faire les pansements et j'osais même pas imaginer comment ça devait se passer à la maison et je pense que oui je m'identifiais un petit peu à elle, en me disant « si un jour ça m'arrive, peut-être que j'aimerais que ça aille plus vite » (*sourire*)

- **Il y avait... quand tu t'occupais d'elle, il y avait une idée d'accompagnement vraiment, tu avais l'impression que c'était quelqu'un qui était en fin de vie ou...?**

- Au départ, quand elle est arrivée, oui enfin ... finalement elle venait un peu pour ça et puis après, au fur et à mesure, moi je n'avais pas forcément trop ce ressenti, c'était plus l'équipe, qui par exemple le matin quand j'arrivais aux transmissions me disait « cette dame, elle commence à se creuser, c'est pas bon signe et on sent qu'elle est de plus en plus enfin de moins en moins vigilante, on sent que c'est la fin » puis finalement bah ça se poursuivait dans le temps, ça durait, ça durait et puis elle a été mieux mais c'est souvent le mieux avant la fin (*sourire*) je sais pas si ça a été plusieurs fois le cas mais elle s'est améliorée en fait donc peut-être je me suis fait pas mal d'illusion aussi à ce moment-là et puis d'un coup, tu vois, c'était fini.

- **Ça t'a fait quoi ?**

- Euh... bah après moi je m'étais un peu battue pour qu'elle rentre à la maison par exemple donc ça m'a fait un peu suer qu'elle décède à l'hôpital. Je pense que cette dame, en tout cas initialement, après elle avait un peu changer son discours mais est-ce que c'était vraiment son envie à elle, je sais pas, j'ai jamais su mais ouais, j'ai trouvé que c'était un peu un échec de notre part que de l'avoir gardée tout ce temps dans le service, tout ça pour finalement pas faire grand-chose et puis qu'elle décède là, sa fille elle était pas là, aucune de ses affaires, elle était toute seule dans la chambre, comme il n'y avait pas grand-chose non plus à faire pour cette dame, je ne suis pas sûre que les filles elles passaient hyper régulièrement, bah tu vois (*rires*) si ça se trouve elle était morte une heure avant qu'on la découvre. Bon, c'était une dame assez rigide, tu sentais qu'elle était très indépendante, elle avait mené sa vie à la baguette et d'ailleurs tous les gens autour d'elle (*rires*) à mon avis à la baguette mais ça m'a ... ouais ça m'a peinée un peu qu'elle finisse toute seule dans une chambre d'hôpital, isolée...

- **Qu'est-ce qui t'a mise en difficulté ? ou qu'est-ce qui aurait pu te mettre en difficulté finalement parce que peut-être que c'était pas difficile à gérer ?**

- Bah, au niveau médical, je me suis faite aidée auprès des spécialistes, on a discuté tous ensemble y compris avec l'équipe donc ça je dirais que ça a été. Il y a une question quand même qui m'a un peu tarabiscotée, c'était la question de l'alimentation. Parce que cette dame elle se nourrissait quasiment plus donc on savait finalement qu'elle pourrait pas s'améliorer tant qu'il n'y avait pas d'apports de ce côté-là et à un moment donné, quand on a eu équilibré le traitement contre la douleur, elle était vraiment mieux, beaucoup plus dynamique, elle avait même redemandé à aller au fauteuil et du coup, je me suis vraiment posé la question de ... où arrêter le soin quoi ? Est-ce qu'il fallait éventuellement lui proposer de mettre une sonde naso-gastrique pour réalimenter ? Et ça ouais c'était des questions alors j'avais regardé un peu tout ce qui était recommandations mais c'est vrai que pour tout ce qui est fin de vie, la nutrition, c'est pas du tout une priorité mais comme elle était mieux, je ne savais pas trop non plus si ça allait être une fin de vie rapide ou pas, compte tenu des complications que ça causait, je ne savais pas quel bénéfice on pourrait en attendre par rapport à finalement la pose d'une sonde... bon après le problème chez elle c'est que ça n'aurait pas été que la pose d'une sonde, ça aurait peut-être été après une gastrostomie et ça, pour qui, pour quoi ? Effectivement, c'était... quand on me parlait de gastrostomie, je trouvais ça stupide mais par contre, (*rires*) tu vois moi j'étais arrêtée sur mon idée de « et la sonde naso-gastrique est-ce que c'est vraiment de l'acharnement ou est-ce que finalement si elle elle l'acceptait ? » ... bon, bien sûr, on en a un petit peu parlé avec elle mais je pense qu'elle réalisait pas trop ce que c'était non plus mais j'en ai plus parlé avec l'équipe et eux, ils étaient catégoriques, « bah non ça rentre pas dans le cadre des soins qu'on lui fera », ça a été quelque chose ouais sur laquelle je me suis pas mal questionnée et du coup, de se dire, bah là on prend finalement partie aussi pour la dame en se disant on va la laisser mourir quoi... parce que le choix là-dedans, c'était ça quoi.

- **Comment ça se passait avec la famille ?**

- Euh moi bien ! Par contre la famille avec la dame ça se passait... (*rires*) déjà la famille était très réduite, la dame elle était veuve, elle avait une fille unique qui elle-même n'avait pas d'enfant donc il n'y avait pas de petits-enfants, il y avait juste cette fille qui avait un mari en plus qui avait déclaré une néoplasie pulmonaire donc qui était très anxieuse, qui parlait souvent soit d'elle-même soit de son mari et pas du tout de sa maman et puis il y avait une relation entre les deux qui était assez conflictuelle et elle était vraiment pas très proche de sa mère et sa mère était assez ingrate avec elle. Elle m'a raconté notamment une anecdote qui a été confirmée par le médecin traitant parce que je l'ai eu pas mal de fois le médecin traitant, c'était un jour cette fille devait partir en voyage en croisière sur le Nil et l'avant-veille de partir, sa mère a fait une IMV (*rires*). C'était longtemps avant l'hospitalisation mais la fille m'en a parlé comme quoi c'était toujours un peu du chantage donc finalement la fille elle venait sur sa pause de midi, avec le sandwich, elle restait 20 minutes, elle demandait par contre à me voir pour discuter et puis après, elle repartait. Il y avait pas un échange très important, c'était plus elle qui partait, qui s'épanchait et je crois qu'elle avait plus besoin d'aide par rapport à la prise en charge de son mari donc sa mère on sentait que c'était un peu

secondaire et que quelle que soit l'issue finalement, elle avait plus de relation avec elle, et pas spécialement des relations agréables ou des souvenirs agréables.

- **Tu as eu l'occasion de la revoir après le décès ?**

- Non. Non. Elle était venue du coup le week-end donc elle a été mise au courant par mes collègues, elle n'a jamais rappelé... moi je l'ai jamais rappelée non plus du coup et je l'ai jamais revue dans le service, comme certains peuvent passer des fois. Non.

- **En quoi les autres expériences d'accompagnement de fin de vie que tu as pu avoir étaient différentes de celui-ci ?**

- Euh je pense que l'isolement de cette dame c'est quelque chose qui m'a touchée pas mal. En général, les autres fins de vie que j'ai pu vivre, il y avait toujours des enfants, en nombre, qui étaient là, qui étaient peiné, que je voyais pleurer, qui étaient vraiment émus en fait par la fin de vie. Alors j'ai pas vu la fille le jour du décès mais tout le reste du temps, on avait l'impression qu'elle venait par devoir mais c'était pas du tout un plaisir donc bah après on dit qu'on récolte ce qu'on sème mais cette dame elle était vraiment vraiment (*rires*) toute seule quoi.

- **Alors comment t'expliques ça ? Tu as l'impression qu'il faut qu'il y ait euh je sais pas une amb...**

- Ambiance ? (*Rires*)

- **Qu'une ambiance triste je sais pas comment dire est nécessaire ou ?**

- Non pas forcément une ambiance triste mais qu'il y ait un soutien, un accompagnement qui soit autre que juste médical parce que nous bien sûr on est là mais enfin moi notamment, je prends quand même un peu mes distances, je ne m'attache pas au patient justement pour pas, comme tu disais tout à l'heure, pleurer quand ça doit arriver. C'est peut-être un mécanisme de défense mais euh je me mets pas à pleurer quand le patient décède et du coup, c'est pas que je veux que quelqu'un pleure mais je voudrais que quelqu'un réalise que bah voilà, elle est partie et puis c'est pas juste un corps sans vie qu'on fait partir sur (*rires*) un brancard réfrigéré. C'est très technique du coup, très terre à terre et du coup il n'y a plus d'émotion, de sentiment et là c'était un petit peu le cas. Bon après, comme je t'ai dit, je n'étais pas là mais j'en ai vu d'autres où la famille venait récupérer les affaires, là la dame n'avait aucune affaire, la fille n'a jamais ramené un seul vêtement euh... qui viennent discuter avec nous justement « on espère qu'il n'a pas souffert » bon bah là pfff, il n'y a rien eu non plus, même avant d'ailleurs ! Alors que dans les autres fins de vie c'était « bah j'appelle ma sœur ou j'appelle mon frère, il va venir » et puis il y avait du monde autour de la personne, à lui tenir la main et ça, ouais peut-être que c'est important pour moi (*sourire*)

- **Comment tu t'es formée à ce type de prise en charge ? Aussi bien sur ton deuxième cycle que sur ton internat ?**

- Euh là-dessus je pense que y'a pas... je suis pas sûre d'avoir eu vraiment une formation théorique en tout cas, j'en ai pas franchement le souvenir... non je pense que c'est plutôt c'est empirique quoi, c'est à force peut-être d'en voir (*sourire*). Je sais qu'il y a eu une chose qui m'a marquée dans mes études, c'est il y a longtemps (*rires*) j'étais en D1 je crois, c'est en D1 qu'on passe en neurologie ?

- **Peut-être.**

- Ou en D2, D2, j'étais externe en neurologie et il y avait un couple de personnes âgées, une dame, un monsieur très attachés l'un à l'autre, follement amoureux, et la dame vient pour crise d'épilepsie et le scanner cérébral retrouve une lésion cérébrale et je me souviens ces gens ils étaient dynamiques, la dame elle s'asseyait en tailleur, elle faisait du yoga, elle courait encore, elle était pas toute jeune hein je crois qu'elle avait dans les 75 ans et son mari à peu près le même type, encore très dynamique et donc j'ai beaucoup discuté notamment littérature (*rires*), voyages et je pense que je me suis un peu attachée à ces gens-là. Et le mari, je me souviens est venu me voir très ému le premier soir parce qu'on avait bien discuté en me disant « bah vous voyez, je la laisse dormir à l'hôpital, c'est la première en peut-être soixante ans qu'on dort pas côte à côte » et il avait les larmes aux yeux et moi pffff j'avais les larmes qui me montaient aux yeux aussi parce que lui ne le savait pas encore mais concrètement c'était en plus quelque chose de très mauvais pronostic donc la dame risquait de se dégrader à tout vitesse alors qu'elle avait toute sa tête elle était super et peut-être que d'ici quinze jours tu vois elle allait être... et sur ce coup-là, je me souviens être rentrée chez moi et là, j'ai pleuré et euh je me suis dit oh la la, qu'est-ce que j'ai fait comme bêtise, pourquoi j'ai discuté avec ces gens, pourquoi je me suis attachée ? et il faut que je garde mes distances. Et je pense que ça a été une bonne leçon parce que effectivement, même si je suis proche des patients, je n'hésite pas à discuter avec eux, à m'intéresser à leur vie, à même essayer de ressentir des choses, je... enfin ça m'est arrivée une deuxième fois j'avoue (*rires*)

- **Rires**

- mais la dame va très très bien, elle m'a même invitée chez elle, elle est repassée me voir un jour alors qu'elle habite du côté de ville elle m'a dit « non mais je réitère mon invitation », elle m'a donné son numéro de portable mais j'évite de prendre ça à cœur, et puis bah si les gens s'en vont c'est que c'était leur heure je sais pas comment dire ça parce que je suis agnostique mais (*rires*)

- **D'accord. Est-ce que ce que tu acquières aussi bien de très théorique, de prescriptions mais aussi d'expérience, d'empirique, ce que tu disais tout à l'heure, par rapport à l'accompagnement de fin de vie, est-ce que tu penses que c'est des choses qui te serviront plus tard dans un exercice libéral ?**

- Oh j'en suis certaine ! J'en suis certaine parce que le problème même aujourd'hui et ça se pose régulièrement quand moi je suis de garde aux urgences ça m'est déjà arrivée, que du personnel de maison de retraite qui peut-être était mal préparé envoie des patients de toute façon étiquetés fin de vie pour lequel on ne fera rien de plus si ce n'est du soin de confort et qui se trouve dépassé et envoie ces personnes mourir à l'hôpital et j'ai jamais trouvé ça... je trouve... je trouve ça horrible. Et je pense qu'effectivement, c'est peut-être au médecin généraliste de préparer l'entourage que ce soit un personnel de maison de retraite ou une famille à peut-être accepter un décès à domicile, et donc à mettre en place tout l'accompagnement, à la fois matériel, médical, psychologique...

- **C'est quelque chose que tu as déjà vu faire en ambulatoire ?**

- Euh bah je me suis un peu renseignée parce que c'est vrai que là je me suis faite pas mal aidée de l'équipe mobile de soins palliatifs et puis du médecin dont je te parlais et notamment j'ai un peu creusé par rapport au réseau Respavie qu'il y a sur Nantes et tout ce genre de chose. En fait, ça existe partout il y en a dans tous les petits bleds ... même là, j'ai un autre monsieur pour lequel ça... ça risque enfin pour lequel justement on est en train de mettre en place un accompagnement à domicile et on a contacté le réseau de soins palliatifs de ville, en fait il y en a partout et je pense qu'effectivement, il faut s'en aider.

- **Comment tu... qu'est-ce que c'est pour toi accompagner quelqu'un en fin de vie ?**

- Bah euh... médicalement parlant ? parce que ça va être la question plus peut-être...

- **Tout !**

- De tout ? Déjà médicalement parlant, ça va être ce qu'on appelle le soin de confort, c'est pas de douleur c'est tout ce euh mince euh... j'ai un terme que je mets souvent dans les dossiers et je le retrouve pas euh, tout ce qui est en gros stimulation nociceptive quoi, c'est vraiment à limiter, faut que la personne se sente bien, sur le plan médical, sur le plan psychologique aussi. Après, c'est quoi la question ? (*rires*)

- **Qu'est-ce que c'est pour toi accompagner quelqu'un en fin de vie ?**

- Voilà ! C'est à la fois s'occuper de ça, c'est s'occuper de l'entourage qui va avoir pour moi une place importante dans l'accompagnement de fin de vie, donc effectivement ça va être un soutien, pas forcément de moi mais en tout cas, quelque chose qu'il va falloir que je mette en place pour qu'ils aient eux peut-être d'autres référents si c'est pas moi mais en tout cas, qu'il y ait des gens régulièrement pour les éventuelles questions, pour les écouter s'il y a besoin, pour les aider ... et puis bah après... Après, c'est aussi peut-être prendre le temps d'écouter et puis amener certaines choses auxquelles ils pourraient ne pas penser, la suite, après qu'est-ce qui va se passer, et puis je pense que le suivi d'ailleurs de la fin de vie, c'est au-delà de la fin de vie c'est ensuite cet entourage qu'a accompagné, le suivre aussi un petit

peu après (*rires*) parce que c'est pas parce que la personne est décédée que tout de suite tout est terminé quoi. Je pense que j'en ai pas trop trop conscience parce que c'est vrai que nous à l'hôpital, il y a pas et que pour l'instant, j'ai pas fait de stage en médecine générale mais j'imagine que si l'entourage, que si on connaît l'entourage, on doit aussi le suivre sur l'après quoi, l'après-décès. Je sais pas ! (*rires*)

- (**Rires**) ça me va ! Merci !

Entretien 12. 4/10/2012. Femme 27 ans, 5^{ème} semestre en MPU en cours.
Semestres validés : 1/ Cardio pneumo gastro, 2/ urgences, 3/ praticien niveau 1, 4/ gynéco-pédiatrie. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Euh bah pour le coup, c'était il n'y a pas très longtemps euh c'était une dame qui est venue pour accident vasculaire cérébral qui a été hospitalisée euh mi-août à peu près euh voilà qu'est venue pour AVC et au début, on s'est laissé, AVC ischémique, au début on s'est laissé une semaine euh pour se donner le temps de voir comment ça évoluait parce que c'était vraiment une hémiplégie complète gauche donc en général, ça se finit pas très très bien, soit ils décèdent assez rapidement soit au final, ils décèdent parce qu'ils s'encombrent... parce qu'au final, moi toutes les expériences que j'ai d'AVC complet, ils récupèrent pas quoi. Voilà donc euh pour le coup elle a trois enfants mais j'ai vu seulement une de ses filles qui était quasiment là tout le temps enfin qui était là tous les jours de 18 à 20 heures à peu près et euh voilà pour le coup, elle était stable, au bout d'une semaine, elle était toujours stable donc on a commencé à parler avec sa fille de soins de longue durée euh on a fait une inscription en soins de longue durée du CHU là et puis elle, elle avait pas d'inscription, elle avait juste une inscription en maison de retraite qu'elle a relancée. Euh donc finalement la dame était stable, après elle a fait un sub-OAP mais minime, bon on a mis un peu de Lasilix et euh voilà et puis, je suis partie en vacances, ça s'est mal passé avec la fille pendant les vacances mais je ne sais... parce que sa fille, je n'ai que la vision de l'équipe, parce que sa fille n' a pas voulu en parler , que en fait sa fille analysait, c'est vrai en plus (*rires*), elle analyse vraiment mais tout ce que tu dis ! Donc après moi j'analyse pour moi ce que j'ai fait de mal. Voilà, elle analyse tout ce que tu dis, je sais pas exactement ce qui s'est mal passé mais ça s'est mal passé. Donc moi je suis revenue et puis en fait elle était euh exactement comme je l'avais laissée euh sauf que elle avait maigri. Euh donc en fait là les filles elles me disent que ça pose problème avec sa fille au niveau de l'alimentation ... parce que bah forcément hein les familles elles sont toujours hyper euh hyper regardantes sur l'alimentation sur ce que mangent leurs proches, donc elle avait toujours son hémiplégie, pour nous elle ouvrait pas trop les yeux mais alors quand sa fille était là, laisse-tomber, elle était tout à fait éveillée hein, il n'y avait pas de souci, elle arrivait même à discuter avec sa fille alors que nous, on discutait jamais ensemble. Elle

me parlait pas. Euh mais j'ai jamais vu sa fille cela-dit discuter avec sa maman mais euh par contre effectivement elle était super réveillée quand sa fille était là alors que moi, elle ouvrait pas les yeux pour moi donc voilà, je n'ai jamais eu de contact en fait avec cette patiente. Enfin jamais de contact ! Elle me regardait mais c'est tout quoi. J'arrivais pas à, les rares fois où elle a voulu parler, j'arrivais pas à la comprendre en plus. Voilà, donc pour le coup, c'était compliqué parce que sa fille voulait lui donner à manger et un jour, c'était un dimanche, elle a bien mangé, même un plateau pas qu'une compote parce que c'était sa fille qui lui donnait à manger le soir essentiellement, elle mangeait quasiment pas le midi, et euh sauf que le lundi, sous masque à haute concentration et tout ça donc on sait pas trop ce qu'a fait sa fille avec la bouffe (*rires*) donc il a fallu que « *Elodie*, il faut que t'aille expliquer à sa fille qu'il faut qu'elle arrête de la gaver comme une oie ! ». Donc voilà mais en même temps tu comprends, et ça c'était le lundi donc c'était assez proche du décès, j'essaie d'expliquer à sa fille que faut, qu'aujourd'hui elle sera à jeun, parce que bah c'est pas gérable, et parce que là elle était franchement plus somnolente pour le coup, en fait elle était au masque haute concentration, c'est pas forcément qu'elle a fait une pneumopathie d'inhalation parce qu'elle a pas chauffé mais euh bah elle s'est encombrée voilà alors est-ce qu'elle a inhalé en plus, j'en sais rien, on saura jamais mais bon, elle était complètement encombrée dès le lundi quoi. Et après, elle a récupéré un petit peu mais elle était toujours aux lunettes. Donc elle a peut-être inhalé un petit peu et puis bon, elle s'encombra, elle a commencé à se dégrader. Je suis allée expliquer à sa fille que donc il fallait pas qu'elle mange aujourd'hui parce qu'elle était trop somnolente ... finalement bon, elle m'a fait craquer sur une eau gélifiée que l'aide-soignante a quand même donnée avec la fille et là on a vu qu'elle déglutissait pas du tout quoi, on a dit niet on arrête. J'ai essayé de discuter avec elle, effectivement elle m'a dit qu'il y avait des choses qui ne s'étaient pas bien passées pendant les vacances enfin pendant que j'étais partie mais bon, elle avait pas envie d'en parler c'est bon, elle avait fait le, elle était passée par-dessus, et euh donc voilà je me suis dit que la conversation euh je suis sortie et je me suis « oh bah ça pose pas trop de problème quoi ! » J'avais pas eu l'impression d'avoir eu une conversation conflictuelle et puis je reviens le lendemain donc là la fille n'était pas là et puis là elle était franchement moins bien, plus encombrée, plus somnolente, avec une fréquence respi à 40 par minute, bon là tu commences à te dire « ça sent un peu la fin de vie quoi » pour le coup, on laisse comme ça et je retourne la voir en début d'après-midi et ça va pas donc je dis à sa fille « vous passez », ça c'était en milieu d'après-midi plutôt « vous passez ? est-ce que vous allez passer ? bah oui comme d'habitude, j'arrive dans une heure, bon bah très bien, je vous vois quand vous arrivez ». Donc j'arrive et je lui dis que bah pour le coup, bah je lui dis que là elle va franchement moins bien et que c'est sûr, elle est à jeun et j'essaie d'expliquer qu'on commence à s'orienter quand même sur une fin de vie et puis bon, on discute et elle me fait « mais vous savez, vous m'avez dit hier que ça fait un mois que ma maman est là et je suis rentrée chez moi... » moi en fait je lui ai dit ça dans le sens ça fait un mois que votre maman est là pour moi ça voulait dire ça fait un mois que votre maman est là, ça doit être dur pour vous aussi, faut penser à vous, elle me fait « bah moi je suis rentrée et j'ai dit à ma famille vous vous rendez compte l'interne elle m'a dit que ma maman elle était là depuis 1 mois ! mais comme si je ne le savais pas quoi ! C'est bon, elle n'a pas besoin de me le rappeler ! » (*rires*) Bon, d'accord... donc elle m'avait dit ça « mais moi je l'ai mal pris donc faut faire attention à ce que vous dites aussi parce que nous on interprète » je fais bon bah je me suis

excusée quoi ouais je l'avais pas dit dans ce sens-là pour moi ça voulait vraiment dire que je pensais que c'était un peu dur pour vous quoi. Je fais bah en même temps entre ce qui est dit, entendu et interprété voilà mais bon le prenez pas mal hein mais en fait, pour elle la conversation d'hier s'était pas bien passée à cause de ça quoi. Bon, pour le coup après je lui ai dit bon bah c'est pas grave en même temps c'est instructif quoi et euh (*interruption par une sonnerie de téléphone*). Voilà et pour le coup, je lui ai dit qu'on allait commencer la morphine et euh c'est pareil, j'ai passé une heure dans la chambre hein, je savais que c'était un peu compliqué et je me rendais compte que c'était un peu compliqué, une heure dans la chambre pour lui expliquer qu'on allait commencer la morphine vu qu'elle était très dyspnéique, elle m'a fait « ah bon mais ça va la faire mourir » je fais « bah euh... » tu sais la question « non, enfin non ça va pas la faire mourir c'est que là on est sur, elle va mourir de toute façon » enfin je lui ai peut-être pas dit ça comme ça mais je sais plus comment j'ai dit ça, je peux plus te dire comment j'ai dit ça mais j'ai essayé de lui expliquer que voilà, ça allait bientôt finir ... oh bah pour moi je lui ai dit que la morphine, ça pouvait avancer de quelques heures mais c'est pas ça qui déciderait s'il mourrait ou pas quoi. Donc voilà et euh pour le coup, on a mis la morphine, en fait j'étais de garde ce soir-là, et après je suis retournée la voir genre vers 23h et euh bon ça avait pas franchement amélioré sa fréquence respi mais bon, au moins tu te dis qu'elle a une petite dose de morphine si elle a un peu de douleurs, enfin moi j'aime bien, et là elle me dit « oh bah oui à un moment elle a fait un truc bizarre avec sa respiration, c'était franchement très impressionnant et je me suis dit bah heureusement qu'elle a de la morphine parce que quand vous l'avez mis quand même, je ne comprenais pas trop pourquoi vous en mettiez » voilà. Et donc, « bah là non je vois que c'est mieux mais après ça s'est passé tout seul ». Et puis elle est décédée dans la nuit et finalement avec cette dame qui nous a reproché pleins de trucs en se disant en se disant enfin elle a reproché pas mal de trucs aux différents membres de l'équipe, aux infirmières, à moi... et dans le journal, sa famille remercie l'équipe soignante du CHU ! Voilà donc finalement, on était étonné parce que ça s'était pas très bien passé, c'était un peu conflictuel et finalement voilà. Voilà !

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?**

- Euh... bah j'étais pas à l'aise en fait quand je parlais avec la fille, pour le coup c'est surtout un vécu avec la famille plus qu'avec la patiente, euh bah c'est vrai que la patiente elle elle était, on n'avait pas, quasiment pas de communication, même « oui non » c'était un peu compliqué, euh... j'étais par rapport au vécu avec la famille, avec sa fille j'étais pas à l'aise en fait parce que je savais que justement c'était un peu compliqué alors j'essayais de compenser par le fait de prendre du temps. Euh... par rapport au vécu de la fin de vie en soi, moi ça ne me dérange pas particulièrement les fins de vie parce que dans le sens où euh bah elle était âgée, elle avait 80 et quelques années, donc pour moi ça fait partie du cycle, du cycle de la vie et voilà je pense que si c'est quelqu'un qui décède qui a 20 ans on est beaucoup moins à l'aise enfin beaucoup moins à l'aise, c'est plus dur psychologiquement après là, bah voilà, ça s'est pas mal passé. Et je sais pas...

- **C'était compliqué avec la fille pour quelles raisons ? c'était au niveau de la communication ?**

- Ouais. Ouais. Ouais au niveau de la communication parce qu'elle analysait tout donc pour le coup, tu te dis oh la la j'aurais dû passer un brevet en communication, une formation sur la communication (*rires*) parce que bah justement ah oui ce que j'ai pas précisé c'est que elle m'a aussi dit « vous avez un très joli sourire hein mais c'est pas adapté là » parce que tu sais je suis très souriante, enfin je suis comme ça quoi, je suis souriante et elle a raison, c'était pas adapté mais moi je souris tout le temps mais c'est plutôt un sourire euh c'est pas un grand sourire aux éclats, c'est un sourire un peu gêné mais je souris et elle a pas tort mais c'est bien, c'est instructif mais pour le coup, c'est difficile, en même temps je suis d'accord avec elle, c'est constructif comme discussion mais euh j'avais l'impression qu'elle voulait me former presque (*rires*) mais en même temps, c'est moi qui lui donnais des renseignements sur sa maman c'est moi qui lui explique qu'on allait mettre de la morphine, enfin voilà quoi...

- **Ces soucis de communication, c'est quelque chose que tu as déjà eu avec d'autres patients, d'autres familles ou finalement, c'était bien particulier, dans cette situation-là ?**

- C'était surtout particulier à cette situation-là après tu fais toujours attention à la communication quand tu annonces des mauvaises nouvelles voilà tu enfin... pour moi, la communication, c'est plus quelque chose de naturel, on n'a pas de formation en communication donc tu fais comme tu peux quoi, avec ce que tu peux, mais bon c'est là que c'est intéressant, tu te rends compte qu'entre ce que tu dis et ce qui est entendu, ils vont pas forcément... je lisais quelque chose attends qu'est-ce qu'elle a dit ? euh c'était sur... parce que mon RSCA c'était sur l'annonce du cancer, qui disait qu'un médecin avait dit à une patiente « vous avez de la chance » dans le sens où vous avez de la chance parce que c'était un petit stade et la patiente, sur le coup, elle l'avait mal pris. Qu'est-ce qu'elle me dit que j'ai de la chance alors qu'elle m'annonce un cancer ? Donc quelque part je me dis qu'on doit faire des bourdes comme ça aussi, assez souvent mais euh...

- **Finalement est-ce que tu as eu l'impression de faire un accompagnement de fin de vie pour la patiente elle-même ? Parce que tu me disais que la communication était très réduite...**

- Ouais. J'ai eu l'impression de faire un accompagnement de fin de vie dans le sens où elle avait, ce qui m'a marquée, c'est qu'elle avait un visage hyper paisible une fois qu'elle est décédée et ça, ça m'a fait du bien. Tu vois, et sa fille, quand je suis rentrée la première chose qu'elle m'a dite quand je lui ai dit « ça va ? » c'est « je suis soulagée » et euh « je vous remercie » parce que finalement, elle était contente, c'est ça qui s'est bien passé, elle est décédée dans son sommeil enfin dans son sommeil entre guillemets comme l'a dit sa fille. Elle est décédée la nuit, ça s'est bien passé, elle a juste arrêté de respirer, il n'y a pas eu de gasps tu vois de gasps impressionnants pour la famille, des fois ils sont dyspnéiques c'est hyper impressionnant et ça ça s'est bien passé en soi parce que elle a pas souffert quoi.

- **En quoi tes autres expériences de fin de vie ont été différentes de celle-ci ?**

- En quoi les autres expériences... euh...bah... je pense surtout sur la communication quoi. Je sais pas, je trouve que la plupart des fins de vie se passent relativement bien dans le sens où elles posent pas, elles posent pas trop de souci, c'est attendu ou même euh... dans le service, un BAV complet tout d'un coup comme ça, on a réussi quand même à voir l'ECG avant que la patiente décède, à appeler la famille alors que c'était pas du tout prévu voilà et en fait, ils l'ont bien p... enfin ils l'ont bien pris, ils ont pas posé dix mille questions. Enfin voilà, en fait elle était hyper fusionnelle avec sa maman et ça se sentait vachement, elle le prenait pas bien du tout que sa maman décède. Je trouve que les gens, ils sont relativement enfin en général ça se passe relativement bien je trouve.

- **Comment tu t'es formée à ce type de prise en charge aussi bien concernant ton deuxième cycle que ton internat ? Est-ce que tu as reçu des formations particulières ?**

- Pour la fin de vie ? Non ! Je crois pas, tu te formes sur le tas, qu'est-ce qu'on a eu comme formation ?! (*rires*) T'es nantaise après tout ! On a eu la formation sur l'annonce du cancer par A. j'sais plus quoi mais c'est pas tout à fait la même chose. Euh la gestion de la fin de vie bah on apprend les antalgiques quoi, la prise en charge de la morphine et à *ville* j'ai fait quand j'étais interne ça c'était j'ai passé 5 jours avec le *Dr X* ou un truc comme ça, un médecin de soins palliatifs sur les soins palliatifs 5 jours mais c'était à visée médicale et paramédicale, il y avait des aides-soignantes, des infirmières et...

- **C'était une formation ?**

- Ouais, de 5 jours sur les soins palliatifs donc t'avais un peu la gestion de la fin de vie mais succinctement, on a vu la morphine et l'Hypnovel mais l'Hypnovel je m'en souviens pas, j'utilise jamais j'ai jamais utilisé l'Hypnovel (*rires*)

- **C'est par choix ?**

- Ouais ! Je sais pas !ça sert à quoi? bah je sais pas, j'ai jamais eu de situation, je sais même pas quelle indication je retiendrais à mettre de l'Hypnovel quoi, s'ils sont hyper douloureux en général la morphine ça suffit.

- **Est-ce que les compétences que tu acquières sur ton internat pourraient t'être utiles plus tard dans un exercice éventuellement libéral ? en médecine générale.**

- Euh bah oui parce qu'on va gérer des fins de vie aussi à domicile même si la plupart des décès se font à l'hôpital, ouais ouais bah après avec les infirmières et tout ça on peut gérer pas mal de choses enfin les perf, même l'HAD peut gérer les fins de vie donc euh ouais.

- **Tu as eu l'occasion de voir ça pendant ton stage chez les praticiens ?**

- Non ! Les praticiens je sais que quand c'était des fins de vie, ils nous emmenaient pas ... ouais j'imagine, je vois pas pourquoi on pourrait pas gérer les fins de vie à domicile même si c'est chronophage ! (*rires*) Mais oui oui je pense.

- **C'est quoi pour toi accompagner un patient en fin de vie ?**

- Euh... euh... c'est que ça se passe bien pour lui, pour la famille, qu'il ait une mort paisible euh alors ça veut dire quoi bien se passer ? Qu'il souffre pas, qu'il ait un visage paisible une fois qu'il sera mort (*rires*), euh... ouais c'est surtout la douleur, la dyspnée c'est essentiellement sur ces deux choses que je me base même s'il y en a pleins d'autres mais je trouve que c'est les plus fréquents, enfin moi c'est les plus fréquents que j'ai rencontrés quoi. Et après, c'est aussi gérer l'entourage quoi... parce que bon (*silence*) Voilà.

- **Ça marche ! Merci !**

Entretien 13. 11/10/2012. Femme 25 ans. 2^{ème} semestre aux urgences en cours. 1^{er} semestre validé : hépatogastro. Fac d'origine : Dijon.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Oui alors c'était il y a un peu plus de 6 mois maintenant dans un service d'hépatogastro euh lors de mon 1^{er} semestre, je me rappelle particulièrement d'une femme qui était entrée en fin de journée pour euh, qui était porteuse d'un cancer pancréatique, une cinquantaine une quarantaine-cinquante d'années et qui venait pour euh altération de l'état général voilà elle se sentait pas bien sans qu'on ait vraiment de cause identifiée et en fait j'ai compris plus tard mais ça mes chefs peut-être qu'ils l'avaient, sans doute qu'ils l'avaient compris avant, j'ai compris un peu plus tard qu'en fait c'était sa fin de vie tout simplement entre guillemets qui débutait si on peut dire quoi. On essaie de palier les petits soucis sans réussir vraiment à la remonter mais au final voilà, elle s'éteint progressivement ... si on peut dire.

- **Pourquoi tu t'en souviens particulièrement de celle-ci ?**

- Je pense que c'était du fait de son âge assez jeune 40-50 ans voilà donc forcément ça choque plus alors peut-être qu'elle me rappelait quelqu'un de mon entourage aussi mais euh... Voilà il y avait ça, le fait que sa famille soit très présente, je pense que c'était aussi une de mes premières fins de vie en tant qu'interne euh et puis voilà, cette femme elle comprenait pas vraiment trop ce qui lui arrivait non plus ou alors elle comprenait inconsciemment mais euh je pense que j'ai peut-être avancé en même temps qu'elle vers la vraie fin de vie quoi.

- **Est-ce que tu peux me raconter un peu comment ça s'est déroulé ?**

- Euh alors ça fait longtemps donc c'est un peu difficile ...

- **Tu te souviens par exemple je sais pas, du temps que ça a pris, de ce que vous avez mis en place, des discussions éventuelles que tu as eues avec elle ... ?**

- Je crois que ça a pris quand même une ou deux semaines euh donc une femme comme je disais qui rentre en fin de journée pour altération de l'état général avec des douleurs qui sont mal calmées et puis une femme qui a la base était assez calme et puis euh euh voilà qui avait du recul sur la vie, qui essayait de, qui était pas anxieuse quoi. Donc elle est arrivée et puis on essayait de palier les douleurs, on avait du mal, il y avait sa famille aussi qui était présente, son mari qui était jeune aussi euh euh voilà donc on faisait des tas d'examens, des tas d'examens pour trouver ce qui pouvait expliquer cette altération de l'état général dans ce contexte de cancer quand même euh et puis voilà, on trouvait rien et on comprenait progressivement qu'on n'allait rien pouvoir faire sinon l'accompagner et la... oui, la soutenir quoi. Alors il y avait la particularité alors euh...d'une part ce que j'ai oublié de dire c'est qu'elle venait de *ville* enfin de là où il n'y avait pas de soins en milieu hospitalier donc elle était loin de chez elle, loin de sa maison d'origine même si elle avait un appartement dans la ville où j'étais, elle était quand même loin de son lieu de vie habituel hein et son mari aussi donc il faisait des allers retours et à la fin il est plus resté dans la ville même. Donc voilà ça c'était quand même une particularité je trouve importante à dire parce que les visites se font quand même plus rares et puis retourner ne serait-ce qu'un après-midi sur son lieu de vie, le problème c'est que *la ville* même au moyen de transport c'est peu accessible c'était vraiment pas possible quoi. Et une autre chose c'était que on a une, on a la chance d'avoir une équipe mobile de soins palliatifs donc c'est aussi beaucoup avec eux que j'ai travaillé puisque les chefs même s'ils étaient habitués à la cancéro, ils en font beaucoup des fins de vie mais quand même avec cet aspect des soins palliatifs enfin c'est extraordinaire quoi, ça a une autre dimension hein vraiment on arrête le médical pur, c'est vraiment le médical bien sûr mais avec le côté euh euh éthique quand même de la fin de vie hein mais peut-être qu'on l'oublie dans d'autres services même si les soins palliatifs se développent quand même beaucoup maintenant.

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette patiente ?**

- Euh alors moi je suis de nature optimiste (*rires*)

- ***Rires***

- Donc évidemment j'arrivais avec tout mon optimisme, mon sourire, ma joie et puis essayer de remonter le moral à cette patiente parce que je me disais il y a quand même une grosse part, elle doit quelque part peut-être se laisser aller, arrêter de se battre contre son cancer et peut-être que c'est ça l'altération de l'état général donc j'arrivais avec mes bonnes intentions etc... et puis je voyais que ça marchait pas très bien quand même ! Donc je pense

vraiment que j'ai évolué avec elle, que j'ai compris en même temps qu'elle que de toute façon maintenant on n'allait rien pouvoir faire, on n'allait pas pouvoir l'améliorer, on allait juste pouvoir la soulager. Euh et alors la première fois quand même que je l'ai vue quand elle est arrivée, que j'ai fait son observation euh je trouvais que voilà elle se plaignait beaucoup, c'était en fin de journée j'étais peut-être un peu plus impatiente mais euh j'avais du mal à centrer mon interrogatoire sur ce que je voulais savoir directement, les antécédents, les choses comme ça et euh les jours qui ont suivi, j'ai quand même compris qu'elle avait besoin d'autre chose que de soins médicaux donc voilà je pense que j'ai rectifié un peu le tir et j'ai réussi à avoir des discussions assez longues avec elle alors qu'au premier abord, j'étais pas partie pour être si à l'écoute on va dire. Même si on essaie toujours de l'être mais il y a quand même des jours où on est content quand ça va vite ! (*Sourire*)

- **(*Sourire*) Qu'est-ce qui t'a mise en difficulté dans cette histoire ou qu'est-ce qui aurait pu te mettre en difficulté ?**

- Je pense s'il n'y avait pas eu l'équipe mobile de soins palliatifs parce que c'est vrai qu'ils passaient quand même régulièrement, l'après-midi quand j'avais plus le temps c'était pas une patiente dans une visite du matin, c'était une patiente qui était en soins palliatifs et pour laquelle on prenait le temps de s'intéresser à son cas, à ses besoins, une bouche sèche, une position qui est mieux qu'une autre euh voilà... parce que bon, mon chef était très bien hein c'est pas ça que je veux dire mais il avait aussi d'autres patients, des choses moins graves à gérer... Alors il y avait aussi l'entourage, alors ça s'est très bien passé, le mari la maman aussi ça j'en ai pas parlé tout à l'heure mais le fait de voir des parents perdre leur enfant, ça c'est dur bon pour eux bien plus que pour nous mais il y a des choses qu'on arrive pas à comprendre non plus, l'ordre des choses c'est pas l'ordre des choses mais ça c'est pas parce qu'on est médecin, c'est parce qu'on est homme. Là, la famille elle a été quand même, pas dans la rébellion et ça je pense ça nous aide beaucoup parce que quand les gens sont dans la rébellion c'est contre la maladie mais ça se transforme contre nous en fait et là non ils ont, enfin on était à l'écoute de leurs besoins je pense aussi, mais ils ont été euh unis et euh et euh voilà sympa entre guillemets c'est pas le mot mais pour nous, ça allège quand même le travail de deuil qu'on fait quelque part aussi quoi. Et puis il y avait la fin, la toute toute fin de vie, j'en ai pas parlé mais donc elle était, elle communiquait plus, c'était soit l'évolution neurologique de son cancer soit pfffff voilà le décès qui est sur le point d'arriver et ça voilà, pour ... euh pour vraiment être à l'écoute de ses besoins, c'est moins évident mais là je viens de m'arrêter deux secondes dans mon discours parce que je viens de me souvenir d'une chose formidable c'était que même quand elle pouvait plus communiquer, je me rends compte qu'elle nous reconnaissait quand même et quand elle me voyait elle me faisait un grand sourire... et bon, ça me touchait énormément quoi. Ça veut dire que d'une part elle me reconnaissait encore une fois mais que en plus c'était pas... elle était contente de me voir quand même et peut-être que j'ai quand même participé quelque part à son, à l'amélioration des derniers jours quoi. Je m'en souvenais plus de ça ! (*sourire ému*)

- **(*sourire ému*) Tu trouves que tu t'es particulièrement attachée à elle ou c'est quelque chose que tu fais classiquement avec tes patients ?**

- Alors euh je me suis pas particulièrement attachée à elle non je pense pas parce que à la fin de mon semestre alors j'ai repensé à tous les patients comme ça qui étaient partis dans le service et bon elle faisait partie pas plus qu'une autre mais pour que j'en parle maintenant je pense que quand même ça m'a... c'est ça qui me fait plutôt dire que je m'y suis, que je me suis attachée à elle parce que j'y repense maintenant 6 mois après et que les souvenirs reviennent progressivement quoi.

- **Euh tu parlais tout à l'heure peut-être d'une, qu'elle t'évoquait peut-être quelqu'un, a posteriori, tu as réussi à trouver, à avoir la clé ou c'est juste une idée ?**

- Non c'est juste une idée... bon après, c'est toujours les âges de nos mamans, hein mais non, oui c'est pas à quelqu'un de précis quoi. C'est plutôt sur son jeune âge.

- **En quoi tes autres expériences d'accompagnement de fin de vie ont été différentes de celle-ci ?**

- ... euh... alors déjà en tant qu'externe et interne on est quand même plus actif parce que j'avais vu des fins de vie dans mon externat mais c'est quand même pas pareil, c'est sûr. Là donc dans mon internat, je pense que j'en ai pas eu plus que ça mais euh cette patiente elle était déjà restée plus longtemps, on a vu, elle est pas venue comme des fois des patients qui arrivent dans le service, on sait qu'il va rester moins d'une semaine de vie, elle, j'avais pas compris dès le départ et j'ai pu évoluer en une ou deux semaines ou plus je me rappelle plus vers sa fin de vie quoi, j'ai eu toute cette démarche en même temps qu'elle presque pour accepter alors à moindre échelle, j'ai pas la prétention de dire que je l'ai vécu comme elle l'a vécu, comme sa famille l'a vécu mais euh voilà, il y avait ce fait-là mais il y a d'autres patients dont je me souviens aussi. Pourquoi je l'ai vécu différemment ? Sans doute pour ça et puis la relation qu'on a fini par nouer peut-être quelque part, aussi le fait qu'il y ait eu sa famille autour avec qui on a pu parler aussi. Voilà.

- **Tu parlais tout à l'heure de l'équipe mobile de soins palliatifs en disant qu'ils avaient une prise en charge un peu extraordinaire que tu as l'air de mettre en en... comment dire ?**

- En exergue ?

- **Oui ou de penser que c'est différent finalement des soins médicaux qu'on fait habituellement, comment tu expliques ça ?**

- Euh je pense qu'au niveau personnel aussi, j'ai beaucoup parlé avec le médecin et l'infirmière donc peut-être que j'ai cette image un peu un peu exagérée de leur action mais... Déjà, donc on leur demande d'intervenir auprès d'un patient, ils viennent une fois, ils prennent une heure pour bien comprendre ce qui se passe, pour bien comprendre donc la maladie ça c'est sûr, le stade de la maladie mais aussi qui elle est, qui elle était, sa famille, ses

souhaits euh puis sa douleur, ça va dedans avec le côté médical je pense. Euh voilà, on en parle avant, on va voir la patiente ou le patient, on reste avec lui pendant une heure ce qui est quand même rare parce que bon on sait tous ce que c'est que le travail, il n'y a pas qu'un patient à gérer et puis ils reviennent les jours d'après, on leur dit pas de repasser mais ils se souviennent de la patiente ou du patient, ils s'en souviennent et ils repassent pour voir comment ça va, même cinq minutes, même s'ils ont pas trop le temps, ils repassent voir « alors comment ça va sa douleur ? ». Et puis voilà, le côté éthique, être vraiment à l'écoute et aux besoins du patient parce que la bouche sèche encore une fois, nous ça passe au second plan quand c'est une patiente parmi les douze lits qu'on a mais pour la patiente, c'est ça son souci du jour, c'est ça son problème et pour la famille aussi ... Voilà c'est des interventions qui m'ont toujours plu et quand je pouvais aller avec eux, quand j'avais le temps d'aller avec eux, c'est sûr que je sautais sur l'occasion.

- **Comment tu t'es formée à ce type de prise en charge sur ton deuxième cycle, sur ton internat ? Est-ce que tu as reçu des formations particulières ?**

- Euh non pas de formation particulière, bon on a des items pour les ECN (*rires*) euh mais là, en fait ça m'intéresse donc j'ai lu des livres sur la fin de vie, les questions un peu éthiques, l'euthanasie enfin plus ou moins, et puis j'ai gardé contact encore une fois avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs et ce soir je vais à une conférence sur la fin de vie, il y a un médecin philosophe et puis un avocat, sur la loi Léonetti enfin sur la loi, le côté légal et puis le côté éthique de la fin de vie. Euh voilà et puis je pense ça m'intéresse aussi pour mes convictions religieuses on va dire (*rires*), voilà je mets beaucoup ça en rapport avec ça, c'est ma façon de vivre.

- **A quel ... tu peux développer ça ?**

- Ouais bon (*rires*)

- (*Rires*)

- Je suis catholique pratiquante et c'est vrai qu'être médecin pour moi j'ai toujours euh, ça me suffisait pas d'être médecin tout simplement, de faire des études médicales, le côté médical c'est valorisant, c'est intellectuellement épanouissant mais ... ça manque de sel, de goût je trouve si je le reliais pas à ma foi en fait, je veux vraiment vivre cette relation avec les patients, avec le collègue, avec les patients plutôt dans une relation presque euh... une façon de vivre ma foi en fait aussi. Alors je veux pas paraître gourou loin de là et puis c'est pas si évident que ça mais je trouve que ça donne une autre dimension à mon exercice, à ce que je veux vivre plus tard.

- **D'accord, c'est intéressant !euh qu'est-ce que c'est pour toi accompagner un patient en fin de vie ?**

- Accompagner un patient en fin de vie, c'est rendre sa mort...enfin qu'il soit le plus apaisé possible pour sa mort, en fait c'est ça. C'est...on a beau vouloir combattre la mort parce qu'on a tous ça en nous et puis quand on voit les patients, c'est sûr qu'on a envie de les sauver mais on n'est pas Dieu on n'a pas ce pouvoir de sauver de la mort à tout prix et puis est-ce que c'est ça qu'on demande à un médecin vraiment ? je ne pense pas, c'est amener progressivement le patient vers l'apaisement enfin des fois le plus total mais on a beaucoup de médicaments pour ça bien sûr mais avant tout ce qui est médicamenteux, qu'il soit apaisé vraiment et que sa famille soit apaisée aussi, qu'on accompagne sa famille aussi, ses proches et puis l'équipe soignante mine de rien vers l'apaisement (*rires*) enfin quand une personne décède, après bien sûr on en reparle, voilà c'est toujours plus facile de le vivre quand on voit que le patient l'a vécu apaisé et sa famille l'a vécu apaisée plutôt qu'une mort par embolie pulmonaire brutale auquel personne s'attendait et ça, ça choque beaucoup plus le personnel soignant et bien sûr, la famille du patient si on n'a pas eu le temps de préparer cette fin de vie. Euh quand un patient qui est apaisé est décédé, on se dit « bon, il est parti tranquille, il est parti apaisé, sa famille ça a l'air d'aller » comme on peut aller dans ces moments-là bien sûr et c'est vrai que quelque part on est apaisé aussi et bon, c'est le maximum qu'on puisse faire quand on peut plus combattre la mort (*sourire*).

- **Merci !**

Question rajoutée après car oubliée pendant l'entretien :

- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu acquièrès sur ton internat pourraient t'être utiles plus tard dans un exercice en médecine générale ?**

- Concernant les soins palliatifs, la fin de vie ?

- **La fin de vie.**

- Oui je pense parce que, enfin on a... ça va dépendre aussi de ce que je ferai exactement plus tard hein si je suis juste en cabinet... quoique même en cabinet, il y aura des fins de vie à domicile ou autre si j'ai peut-être un exercice hospitalier, il y en aura aussi, mais oui je pense que quoi qu'il arrive ça m'apportera quelque chose, ça m'aura apporté quelque chose.

- **Au niveau médical pur ? au niveau relationnel ? A quel...**

- Au niveau médical pur oui ça c'est sûr, toutes les techniques qui peuvent être mises en œuvre pour euh alléger les symptômes physiques mais aussi oui au niveau éthique et relationnel avec et le patient, et la famille. Même si chaque situation est différente et que l'expérience qu'on a acquis elle est toujours remise en doute par une nouvelle famille, par un nouveau patient qui vivra pas les mêmes choses, qui n'aura pas les mêmes convictions religieuses, ou convictions éthiques ou relationnelles on va dire.

- **Ok !**

Entretien 14. 13/10/2012. Femme 27 ans. 6ème semestre en cours : rééducation fonctionnelle. 1/ Urgences pédiatriques, 2/ Urgences, 3/ MPU, 4/ Praticien niveau 1, 5/ Gériatrie-soins palliatifs. Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Oui, moi il y a une fin de vie qui m'a particulièrement marquée donc c'était un monsieur d'origine portugaise euh donc qui avait émigré quand il était enfant avec sa famille et qui avait construit sa vie avec sa famille en fait euh d'origine portugaise mais en France du coup. Donc il avait acquis la nationalité française, il avait passé ses diplômes de maçon et avec la famille, ils ont monté une entreprise familiale et du coup, ce monsieur donc il y a 10 ans donc je l'ai connu moi en... octobre, en octobre de l'année dernière, en novembre de l'année dernière, début novembre et du coup, ça faisait déjà 10 ans en fait qu'il avait un cancer ORL. Un monsieur qui avait un train de vie très très soutenu du fait de son entreprise familiale, il travaillait énormément, il fumait énormément et possiblement une alcoolisation mais c'est vrai que ça on n'en avait pas trop parlé. Et du coup, ce cas il m'a marquée parce qu'en fait c'est un monsieur qui a vécu avec son cancer pendant 10 ans, qui s'est battu battu jusqu'au bout donc moi la première fois que je l'ai vu, c'était mon premier jour de stage, il sortait en fait quand moi j'arrivais, il sortait dans la journée même donc je l'ai vu passer avec son énorme pansement (*sourire*) sur la face, c'était la face gauche euh et du coup, il partait du service et j'ai dit je me souviens à mon chef de service le premier jour où je le voyais il me dit « oh bah oui c'est monsieur F oh bah il part fumer » (*rires*) « ah bon ? ah bon, il part fumer ?! » « bah oui oui oui donc c'est un monsieur en soins palliatifs, on le laisse un peu faire comme il veut » D'accord, bon ok, j'arrive dans les soins palliatifs, bonjour ! (*rires*) Donc voilà, ça c'était ma première impression, c'était la première fois que je le voyais et puis après je l'ai revu donc un mois plus tard. Et le cas de ce monsieur j'en ai fait un RSCA parce que ça m'a beaucoup perturbée parce que du coup, tout le mois en fait où je ne l'ai pas vu, on n'a pas arrêté de m'en parler parce qu'on savait qu'il allait revenir donc les infirmières, les aides-soignantes, tout le monde en reparlait parce que c'était un monsieur qui était dans le déni et sa famille aussi. Et du coup, tout le monde appréhendait son retour parce qu'à chaque fois, ça se passait, il y avait beaucoup d'interrogations, est-ce que le monsieur est réellement au courant qu'il est en soins palliatifs ? Personne ne savait. Parce que personne ne lui en parlait parce que sa femme interdisait qu'on parle de ça avec son mari. Or, est-ce que c'est à la femme de décider ou pas ? Voilà, c'était difficile en sachant que, ce qu'elles disaient les filles c'est que euh certes, la femme interdisait d'en parler à son mari mais en même temps, sa femme se disait porte-parole de son mari et elle disait que c'était lui qui ne voulait pas et qu'il ne se sentait pas capable de le dire. Donc c'était une situation vachement difficile, pendant un mois on en avait beaucoup parlé et il est revenu bah tout début, donc je l'ai vu la première fois début novembre et il est revenu début décembre. Et donc là bah il a jamais

quitté le service après et ça a été une prise en charge de trois semaines mais moi j'ai l'impression que ça a duré très longtemps (*rires*) parce que c'était c'était c'était difficile ! Donc en effet ils sont arrivés donc un monsieur dans le déni qui continuait la radiothérapie alors qu'il était plutôt en fin de vie. Donc radiothérapie je crois que c'était tous les deux jours ou tous les trois jours enfin c'était vraiment très fréquent et du coup avec à chaque fois un aller-retour à *ville*, on était à *ville* donc du coup ça faisait un aller-retour de deux heures aller-retour. Et donc voilà, moi je savais pas si le radiothérapeute avait... avait évoqué cette fin de vie avec ce monsieur, pourquoi est-ce qu'il continuait la radiothérapie alors que tout le monde savait que c'était voilà dans pas longtemps... la fin? Et voilà c'était difficile donc moi j'ai commencé à parler plutôt avec sa femme, sa femme puis sa fille pour savoir, parce que c'était eux qui parlaient le plus, lui il restait dans son coin, il ne parlait pas, quand on lui posait des questions parfois il ne répondait pas donc voilà donc on a parlé plutôt avec sa femme qui elle nous a rapidement avoué que oui, le radiothérapeute avait dit que c'était bientôt ... voilà que c'était sur la mauvaise voie, mais c'est eux, le couple, qui avaient toujours insisté pour continuer, continuer à se battre et la radiothérapie s'inscrivait en fait dans les soins palliatifs, elle le savait bien mais elle voulait continuer à avoir l'espoir de quelque chose de curatif et son mari aussi, enfin ce qu'elle se disait. Et du coup, la fille était pareille, vraiment dans le combat. Donc voilà, le mari lui donc il parlait très peu, il a commencé à avoir des troubles de conscience parce qu'il avait une hyponatrémie qui était très importante, non c'était une hypocalcémie ! Une hypocalcémie très importante malgré plusieurs cures de biphosphonates, ça n'allait pas et du coup, voilà donc le contact était de moins en moins présent. Et pour ce monsieur et bah j'ai eu pleins de soucis, c'est pour ça que les trois semaines m'ont paru très longues, par exemple, c'est quelque chose de très bête, il avait des troubles de conscience mais il s'obstinait enfin il avait raison, à vouloir aller uriner par lui-même dans les toilettes, seulement il était accroché à des PCA de morphine, des perfusions des deux côtés (*rires*) voilà on était toujours dans une approche, il avait aussi une alimentation parentérale ... ah oui ! Bon, on va commencer par là ! (*rires*) Mon chef, mon chef qui est censé être chef de soins palliatifs, euh voilà donc moi j'y connaissais rien aux soins palliatifs, il me pose la question « oui donc dans ce cas-là, qu'est-ce que tu fais ? c'est un monsieur qui ne mange plus, qui a des troubles de conscience voilà ... bon bah moi c'est quelqu'un de combatif donc pour moi, il a le droit à la parentérale » Bah oui mais il est en soins palliatifs (*rires*) enfin voilà... et ça a choqué tout le monde, et moi je me sens neuve là-dedans, j'ai pas mon mot à dire, je peux pas dire quoi que ce soit, j'ai pas d'expérience, et on a quasiment pas de cours là-dessus donc voilà. La parentérale ça c'est arrivé les premiers jours qu'il est arrivé en décembre. Bon, là j'ai rien dit (*rires*), après ça il y a eu l'épisode de la sonde urinaire donc il se levait tout seul pour aller uriner, il se cassait la gueule bien sûr plusieurs fois par jour et du coup, il arrachait ses perfusions donc il y a une infirmière qui a proposé la sonde urinaire, moi je demande à mon chef « qu'est-ce que vous en pensez ? » donc comme d'habitude, il me fait un grand discours (*rires*), tu le connais, il me fait un grand discours sur le bien, le mal voilà et il finit par me dire « bah qu'est-ce que tu ferais ? » Je sais pas, je sais pas ! Donc j'ai fini par dire oui mais il se levait toujours avec sa sonde urinaire au départ (*rires*) et puis après plus il perdait conscience et moins il s'est levé donc ça a résolu le problème mais du coup, voilà, c'était une décision qui était difficile la sonde urinaire. Et le plus intéressant, c'était à la fin de l'histoire, donc euh du coup vers le 20 décembre, donc ça allait de plus en plus mal, il perdait de plus en

plus conscience, il avait conscience à peu près une heure ou deux par jour, euh du coup bon bah j'avais déjà appelé le radiothérapeute pour savoir ce qu'il en était, il avait dit qu'ils étaient dans le combat donc on continuait la radiothérapie, du coup là j'ai rappelé le radiothérapeute, ils étaient partis en congrès et du coup, je suis tombée sur l'interne, donc elle venait de recevoir le monsieur parce que pendant ce temps-là le monsieur qui était très affaibli et qui m'avait dit qu'il voulait y aller donc je l'ai autorisé à y aller parce qu'il voulait y aller, elle m'a dit « bon bah c'est plus la peine de continuer » Bah oui je suis d'accord, depuis longtemps ! (*rires*) Et puis elle m'a dit « bah oui et puis en plus la radiothérapie ça nécrose au niveau ORL de sa joue gauche » bah oui oui c'est de plus en plus moche, ça fistule, il y avait du pus à l'intérieur donc les pansements c'était terrible, le monsieur il avait une haleine, c'était difficilement supportable pour lui-même, donc euh voilà il était le temps d'arrêter et de laisser le temps, voilà d'arrêter d'être dans le déni et de revoir un peu le cheminement du monsieur. Euh donc elle a décidé d'arrêter, elle m'a dit qu'elle en parlerait à son chef, euh moi j'étais très contente du coup donc quand le monsieur est revenu avec sa femme, du coup j'ai d'abord été voir sa femme pour dire « bon bah ça y est je crois qu'il est temps d'arrêter » elle m'a dit « bah oui » et puis là elle s'est effondrée. Et en fait elle avait besoin de ça mais depuis longtemps elle avait besoin de ça, parce qu'en fait elle était tellement dans son cheminement, elle était encore dans le combat mais elle était à la fois en demande d'arrêter tout ça et d'accepter mais elle pouvait pas accepter finalement tant que quelqu'un ne lui avait pas imposé ça. Et donc du coup c'est là où elle a craqué et puis elle a dit « bah en fait je suis cont' enfin j'attendais ça » et du coup là elle a commencé à me poser des questions de fin de vie. Donc des questions de « bah vous pensez que ça prendra combien de temps ? Qu'est-ce que je dois faire ? comment je dois me... ? Qu'est-ce que je dois lui dire ? » Elle avait une position de femme et plus une position de soignante parce qu'avant elle avait plus une position de soignante qui décidait, qui faisait ça, même pendant la toilette, elle guidait les filles, c'était quelqu'un qu'on n'avait pas assez positionnée en tant que femme et qui du coup souffrait parce qu'elle était trop en position de soignante enfin moi c'est ce que j'ai ressenti. Et donc du coup, là elle s'est bien effondrée, en fait après les jours d'après, elle était beaucoup mieux, mais beaucoup mieux comme je ne l'avais jamais vue en fait. Euh voilà... et puis après je suis allée voir le monsieur, qu'était conscient, et du coup bah je lui ai expliqué donc d'abord j'ai pris la parole, je lui ai dit « bon étant donné votre état de fatigue, je sais que vous avez voulu jusqu'au bout continuer mais on a décidé qu'il était plus raisonnable d'arrêter, que maintenant il y avait plus d'inconvénients à continuer cette radiothérapie, ça entraîne une nécrose au niveau de votre cancer et voilà, ça entraîne plus d'inconvénients qu'autre chose » et du coup, le monsieur bah voilà, ça m'a vachement choquée (*rires*) et c'est pour ça que j'ai écrit un RSCA parce qu'il m'a dit tout ce qu'on attendait depuis presque deux mois, il m'a dit, en une simple phrase, il m'a dit euh alors il m'a dit « je ne veux pas savoir, je n'ai jamais voulu savoir » et du coup voilà, il m'a coupé la parole en disant ça et en fait c'était tout simplement ce que disait sa femme depuis le départ mais le truc c'est que sa femme on pouvait pas la croire, parce qu'on croyait qu'elle voulait parler à sa place, on n'arrivait pas à mettre sa femme en tant que femme, elle prenait trop de place au niveau soignant et on n'arrivait pas à la remettre à sa place et du coup en fait depuis le départ elle essayait de jouer son rôle de femme, en tant que, elle parlait pour son mari mais voilà, on s'est mal situé dans cette histoire et je pense qu'il y a eu un défaut de compréhension et ça aurait pu, en fait on a

réussi à les faire cheminer à la fin et les quatre derniers jours, donc ça c'était vers le 20, et en fait ce monsieur voulait absolument ne pas décéder à Noël, il voulait passer, parce qu'il y avait la famille qui venait du Portugal pour être tout proche de lui, c'était aussi une situation, bah il y en a qui font des thèses aussi sur tu sais le... la ... le vécu de la fin de vie en fonction des cultures, des religions, bon bah c'est vrai que eux c'était des catholiques, c'était des portugais, c'était familial, c'était un clan quoi et donc du coup, ils ont réussi à vivre cette fin de vie en clan, de façon très sereine, en paix à partir du moment où ça c'était fini, c'était comme un énorme soulagement mais de partout quoi, de tout le monde et c'était très très étonnant à vivre en fait comme si on a été trop loin et finalement le fait que ça ... qu'il y ait ça et ben qu'on arrête tout, qu'on prenne la décision et bah hop, ça a soulagé tout le monde. Et même dans les soignants, les aides-soignantes elles étaient mieux après, la femme les embêtait moins avec ... la femme elle était là pendant les lavements, elle était là pendant les lavements, pendant les sondages, elle voulait être là tout le temps ! Pour contrôler, pour conseiller mais c'était pas sa place ! Et il y a eu un manque de cadrage (*rires*) voilà... donc du coup, il est décédé le 26 je crois, le 25 ou le 26, le lendemain de la nuit de Noël, je sais plus exactement si c'était le 25 ou le 26 et du coup, ils étaient tous contents en fait que ça se termine comme ça... et soulagés ! Mais c'était vachement particulier (*rires*), c'était ouais !

- **Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation-là ?**

- Bah... moi j'étais un peu perdue ! (*rires*) J'étais un peu perdue parce que du coup, je n'avais pas d'expérience, au niveau médical ça c'est facile de trouver, ça mon chef me répondait au niveau médical ce qu'il faut prescrire ou pas prescrire, si c'est bien ou si c'est pas bien, les infirmières me disent leur expérience à elles-aussi donc voilà, c'est plus facile de se situer. Parce que appliquer le Vidal tel quel des fois ça n'a pas de sens, il faut aussi pouvoir adapter au patient. Mais c'est plus au niveau psychologique, moi tout ce cheminement je ne connaissais pas euh j'ai commencé à m'y intéresser bah après ce cas donc il a fallu faire mon RSCA et du coup là, j'ai commencé à lire les livres de tu sais de...ah...

- **Ruszniewski ?**

- Exactement ouais ! Et du coup c'est là où j'ai découvert un peu tout ça. Quelles questions poser ? Quelles questions poser ? Comment répondre aussi à des questions ? Comment amener la personne à cheminer sans la brusquer parce que du coup quelque part le monsieur quand je lui ai expliqué que c'était fini au niveau de la radiothérapie, je l'ai un peu brusqué, je l'ai entravé dans son cheminement parce que lui il en était pas là. Voilà, tout ça ça fait du... mon comportement n'était pas adapté à la situation je trouvais, je n'étais pas satisfaite de moi et en même temps, j'aurais voulu l'être et je n'ai pas réussi à avoir une aide qui m'ait satisfaite. Et ça se ressentait sur du coup tout le corps infirmier et aide-soignant parce que personne n'était satisfait de cette prise en charge, parce qu'elle était inadaptée par rapport au cheminement de la personne et du coup, voilà. Du coup, il y avait une absence de directives et ça (*rires*) ça m'a perturbée, du coup j'ai essayé de faire mieux par la suite mais...

- **Alors justement, en quoi les autres expériences que tu as pu avoir étaient différentes de celle-ci ?**

- Bah à partir de ce moment-là, j'ai arrêté de, parce qu'au départ on voit que le médical et après on se met à réfléchir vraiment à la personne, qu'est-ce qu'elle a besoin? Toujours dans son cheminement ? Qu'est-ce que... par exemple, la sonde urinaire. Pour moi au départ, une sonde urinaire mais pourquoi ? Il est pas en rétention aigue d'urine, il en a pas besoin ! Bah oui mais au niveau de son confort, il aura pas à se lever pour aller uriner donc il aura pas à tomber. Enfin, c'est des choses euh... on se met à penser différemment. Et puis du coup, on se met aussi à peut-être à passer plus de temps avec les personnes qui ont besoin de plus de temps, on se met euh, voilà à partir du moment où l'autre chef de soins palliatifs est arrivée aussi euh bah j'ai eu une vision, elle nous a apporté une vision différente à *Julie* et à moi. C'était quelqu'un qui se mettait autour d'une table avec une famille et qui pouvait passer ¾ d'heure- 1 heure à discuter tant que la discussion n'était pas finie, elle s'arrêtait pas et elle mettait pas fin à la discussion. Et puis j'avais toujours l'impression qu'en soins palliatifs il fallait les bons mots et je savais pas quels étaient les bons mots et j'étais obsédée par ça, j'avais tout le temps l'impression de dire des bêtises alors qu'avec elle, je me suis aperçue qu'il n'y avait pas de bons mots, les mots les plus simples étaient les meilleurs. Et c'est juste *Emmanuel* donc l'infirmier des soins palliatifs qui m'avait appris à juste sélectionner certains mots, par exemple ne pas dire « ne vous inquiétez pas » parce que ça amenait une inquiétude mais plutôt euh je sais plus ce qu'il nous avait dit... plutôt... je sais plus si c'était « soyez serein » ou voilà, ne pas amener dans certains mots... euh il y a un chef aussi qui m'avait dit ne pas dire « tumeur » parce que tumeur c'est « tu meurs » voilà ou le cancer, c'était des mots, enfin encore cancer, moins mais, éviter certains mots mais surtout garder des mots simples. Et ça au départ, je l'avais pas, c'est tout con en fait comme approche ! Quand on sait pas, on sait pas ! (*rires*)

- **Tu parlais tout à l'heure d'une prise en charge difficile, alors j'ai bien compris que ça l'avait été au niveau communication...**

- Ouais !

- **Comment tu, comment tu as repensé les choses après, comment tu aurais pu faire différemment finalement?**

- Euh j'aurais plus, j'aurais dû faire plus appel, il y avait une psychologue dans le service, du coup j'aurais dû faire plus appel à elle parce qu'en fait, je ne l'ai pas utilisée si on peut dire, je l'ai pas... si je lui avais demandé d'intervenir, de me guider aussi dans ma prise en charge, ça aurait été plus simple. Euh mon chef bah du coup, je ...euh... (*rires*) j'étais moins... c'est pas quelqu'un qui correspond à ma personnalité et du coup, j'étais pas toujours d'accord avec ce qu'il faisait. Donc lui, non. Mais je me suis surtout laissée guider par les infirmières mais peut-être que j'aurais dû faire plus appel à la psychologue ou voir aussi avec bah il y avait aussi les médecins de soins palliatifs, comment on dit ?

- **Mobiles**

- Mobiles ! Peut-être demander conseil aussi, ouais. Ouais. Voilà.

- **Euh ...(hésitation longue) Est-ce que tu peux développer la relation que tu as eue avec le patient et sa famille, comment tu... ?**

- Mmh mmh. Alors monsieur F donc il est arrivé, quand je l'ai vu la première fois début novembre donc je l'ai juste croisé, euh moi je me souvenais de lui mais lui pas, il se souvenait pas de moi. Donc moi du coup je l'ai vu comme quelqu'un qui avait le droit de faire un petit peu ce qu'il voulait parce que bon, c'était pour, ça semblait être quelqu'un en fin de vie. Après, tout le mois qui s'est écoulé, j'ai eu beaucoup d'a priori enfin beaucoup de peurs parce que du coup, tout le monde arrêtait pas d'en parler et puis bah voilà, il y avait beaucoup d'inquiétude de la part des aides-soignantes, des infirmières, du coup je me suis dit enfin voilà ça va me retomber dessus quand il va arriver (*rires*) et je vais devoir démêler ça alors que je suis là depuis 1 mois, j'étais en ... euh... j'étais en 4^{ème} semestre, non en 5^{ème} semestre ! En 5^{ème} semestre mais pour autant voilà c'était quelque chose de neuf un peu toutes ces fins de vie. Et du coup, voilà bon, progressivement j'appréhendais la chose (*rires*) et puis bah quand il est arrivé, bah au départ pour l'entrée, ça c'était fait normalement, au départ il était assez conscient, il répondait normalement aux choses et puis j'ai soigneusement enfin je pense que j'ai soigneusement évité de poser des questions qui fâchent, c'est normal et en même temps, c'est pas normal ! Mais bon, quand on ne connaît pas, c'est dur de poser les questions, c'est plus qu'on va pas au-delà de ses limites à soi, on teste même pas les limites des autres, on va pas au-delà de ses limites à soi donc du coup, j'ai pas testé ses limites à lui en fait. Et puis bah il était tellement connu du service que finalement c'est, bah j'ai continué je pense la démarche qui avait été commencée, donc il était libre de faire ce qu'il voulait, il voulait aller en radiothérapie, il allait en radiothérapie, il voulait pas manger, il mangeait pas, sa femme je me souviens sa femme (*rires*) elle avait déjà sa place qui était mais qui était faite depuis longtemps et par exemple, pour le faire manger c'était « Paolo allez Paolo mange, mange ! » Elle l'infantilisait, c'était terrible mais en même temps, je ne pouvais pas l'empêcher parce que ça faisait des mois qu'elle faisait ça ! C'était « Paolo mange, allez, allez, mange Paolo ». Elle était là tout le temps, du matin jusqu'au soir, quand elle partait c'était pour gérer l'entreprise au niveau, elle faisait l'administratif et donc du coup, bah voilà. Et donc bah avec lui finalement j'ai eu peu de contact surtout qu'après bah il y avait moins de période de conscience réelle, donc finalement pour moi le seul contact qui me vient c'est quand il m'a dit la phrase qui m'a c'est vrai un peu choquée mais qui était vraiment, que j'aurais dû poser dès le départ en fait. J'aurais dû poser la question de ce qu'il voulait savoir ou pas dès le départ en fait. Pour qu'on mette les choses à plat et en même temps, ça le forçait un peu dans son... Et puis avec sa femme, bah c'était beaucoup plus facile parce que c'est quelqu'un qui parle, c'est quelqu'un qui s'exprime, c'est quelqu'un qui quand on pose une question, répond facilement, et donc du coup, voilà c'est quelqu'un de très agréable, euh qui m'a facilement raconté l'histoire de la famille, donc l'émigration, la création d'entreprise, un père qui avait été très présent pour ses enfants, qu'a continué à se battre pour être père de famille, chef d'entreprise, son mari et en fait ce cancer bah il est arrivé quand tout juste les enfants sont partis, du coup

le cancer est arrivé donc du coup ils sont pas profiter, ils attendaient beaucoup de profiter l'un de l'autre une fois les enfants partis et puis en fait, ils ont pas pu profiter de ça. Donc du coup elle m'a raconté ça très facilement tout en restant très stricte sur ce qu'elle voulait et sur ce qu'elle voulait pas. Ce qui était très dur de bousculer pour moi parce que je me sentais pas... à ma place là-dedans alors qu'en fait si, j'aurais dû prendre ma place et m'affirmer là-dedans. Et voilà et puis avec sa fille, donc il avait une fille qui avait à peu près mon âge, donc à peu près elle devait avoir 25-26 et euh, enfin il avait d'autres enfants, mais c'était surtout elle qui venait, et c'est vrai que pareil, toujours très polie, toujours très gentille, on lui demandait si elle avait besoin de parler, on discutait avec elle de la situation, pareil ça se faisait très facilement mais pour autant, elle c'était un peu le copier-coller de sa mère euh des femmes très élégantes, talons hauts, blondes donc sa mère blonde décolorée, sa fille brune mais très lissée, impeccable et du coup, c'est vrai que elles deux elles ont souffert de la même façon, elles étaient dans le combat et puis en même temps elles étaient dans la souffrance, enfin on les a vues maigrir à vue d'œil quoi toutes les deux donc du coup, voilà. C'était, je sais pas trop, j'ai du mal à poser des mots sur la relation (*rires*), des mots qui résument tout ça mais voilà. J'avais plus de relation avec la famille qu'avec le patient lui-même... ce qui n'est pas très bien !

- **Comment tu t'es formée à ce type de prise en charge ? Est-ce que tu as reçu des formations sur ton deuxième cycle, sur ton internat ?**

- Alors euh au niveau médical, on a des cours en D4 de soins palliatifs, après euh dans mon stage de gériatrie-soins palliatifs, mon chef nous avait donné des, donc nous conseillait, nous donnait des photocopiés aussi au niveau médical sur les médicaments à prescrire, à quelles posologies après c'est plus au niveau du cheminement, au niveau psychologique, ça on n'a pas vraiment eu, on a dû avoir des formations en D4 peut-être mais je m'en souviens pas... ça me disait vaguement quelque chose le déni, voilà toutes les étapes, ça me disait quelque chose mais je savais pas d'où ! (*rires*) Voilà et puis bah après je me suis formée avec l'expérience donc en faisant le RSCA, j'ai commencé à lire les livres que m'avait prêtés l'infirmier de soins palliatifs euh et puis bah c'est là que j'ai commencé à me rendre compte, et puis en rencontrant aussi la chef de soins pall, elle m'a fait voilà, le fait de la voir poser des questions simples, de la voir dire juste des choses vraies et sans mots particuliers, sans envolée lyrique, des mots tout simples bah du coup, je me suis sentie mieux après. Ouais. Mais au départ, on est perdu et puis on a peur... mais après je pense que tout le monde ne réagit pas pareil ! Moi c'est que, j'avais eu beaucoup de décès dans ma famille et du coup je pense que j'avais peur, mais j'ai voulu faire la gériatrie-soins palliatifs pour ça aussi, pour me confronter à ça, parce que je pense que j'avais peur de la mort, de la fin de vie et tout et donc bah voilà... (*rires*) je me suis confrontée !

- **Ça t'a aidée ?**

- Ouais ça m'a aidée. C'était difficile mais ça m'a aidée !

- **Est-ce que tu penses que ces compétences-là d'accompagnement de fin de vie pourraient t'être utiles plus tard en médecine générale, en ambulatoire en fait ?**

- Ouais, bah il y a beaucoup de fin de vie à domicile d'ailleurs il y a beaucoup de personnes qui demandent à mourir chez eux donc euh d'ailleurs de plus en plus se développent les soins palliatifs à domicile, l'HAD notamment, l'hospitalisation à domicile, tout ça, ça permet de , je pense que c'est peut-être d'ailleurs le mieux, sauf pour les prises en charge particulières qui nécessitent une hospitalisation mais sinon on peut faire une PCA à domicile, tout le matériel médical peut être porté à domicile, même le médecin peut être porté à domicile donc je pense que c'est, pour une fin de vie en paix et quelque chose de serein il vaut mieux être chez soi entouré de sa famille, voilà. Je pense que c'est plus bénéfique mais après ça dépend de la personnalité de la personne, de la maladie en question, ça dépend de l'avis des médecins, ça dépend de l'avis de la famille, du patient, de tout. Du patient en premier ! (*rires*)

- **C'est quoi pour toi accompagner un patient en fin de vie ?**

- Euh... maintenant, maintenant c'est une fin de vie en paix, c'est quelqu'un qui a accepté sa vie, qui a accepté sa mort et qui est prêt à la recevoir quoi, maintenant c'est ça et tout ça dans des soins de confort, une fin de vie qui est confortable, que la personne ne souffre pas ni psychologiquement, ni physiquement. Avant c'était : pourvu qu'il ait pas mal ! (*rires*) Bon, faut pas qu'il soit trop conscient non plus ! Maintenant, oui j'ai envie que la famille soit près de la personne, pour moi une fin de vie c'est quelque chose qui doit être, ouais qui doit être serein, entouré, protégé et voilà ! (*rires*)

- **Merci !**

Entretien 15. 27/10/2012. Homme 28 ans, 6^{ème} semestre en SASPAS.
Semestres validés : 1/MAP, 2/urgences, 3/ Pédiatrie, 4/ Praticien niveau 1, 5/pneumologie.
Fac d'origine : Nantes.

- **Peux-tu me raconter une expérience d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

- Ok. Donc c'est une expérience dans le cadre de mon stage de pneumologie à l'hôpital de ville chez une dame de soixante...d'une soixantaine, soixante-cinq ans environ euh qui avait une paralysie supranucléaire progressive euh donc qui s'était déclarée un ou deux ans auparavant, on l'avait diagnostiquée seulement depuis 6 mois. Elle avait quand elle est arrivée dans le service elle est venue initialement pour une pneumopathie, un encombrement bronchique important et donc c'est une dame qui était, déjà qui parlait pas euh qui était consciente, elle faisait juste oui ou non selon la compréhension donc déjà une communication qui était très limitée, elle était très figée, très spastique donc les mobilisations étaient

difficiles, l'examen était très compliqué et puis savoir ses demandes, ses attentes tout ça c'était compliqué. Euh son infection pulmonaire a initialement évolué favorablement puis finalement elle s'est réaggravée d'un coup entraînant une discussion avec la famille sur comment ça allait évoluer. Euh c'était une famille qui était pas forcément prête au début à une fin de vie parce que c'était une dame qui était plutôt jeune, 65 ans, le diagnostic était fait depuis très récemment, depuis six mois à peu près, six mois- un an euh ils étaient déjà dans un objectif de poser une gastrostomie chez cette dame-là. Or, voilà, pour une perspective de vie, vu la rapidité de l'évolution, c'était un an ou deux ans avec probablement pas plus de confort avec la gastrostomie mais bon, c'était programmé à l'hôpital de ville mais elle était hospitalisée juste au moment où on devait la lui poser à ville. Donc sur le coup, ça nous a amené à en rediscuter en leur parlant, en leur expliquant les bénéfices et les désagréments et en fait en en discutant avec eux et en demandant à la patiente parce qu'elle pouvait encore dire oui ou non, il s'est avéré que la réponse était négative, d'une part la famille voulait pas la voir souffrir et puis pour la prolonger inutilement pour eux ça allait la faire souffrir d'autant plus et puis la dame, elle répondait non et on s'est dit que bah voilà, jusque-là elle avait toujours répondu de manière cohérente selon la famille donc on allait respecter son choix. C'est une dame qui évoluait par à-coups, des moments où elle était un petit peu mieux, des moments où elle s'aggravait grandement avec des bouchons muqueux. Euh on a cessé les soins vraiment actifs euh fibroscopie-aspiration, antibiotiques voilà on s'est juste, on est juste resté sur des soins vraiment d'accompagnement de fin de vie, on a gardé l'oxygène, euh quand on a senti qu'elle était un peu trop encombrée, on a débuté la scopolamine en patch, euh... la morphine-Hypnovel, elle était relativement sédaturée mais il y a eu des moments où elle se mettait à gémir, on ne savait pas pourquoi, on n'a jamais su trop pourquoi, la famille n'arrivait pas elle non plus à identifier qu'elle était la demande donc on s'est dit probablement qu'elle avait une souffrance alors physique on savait pas, elle avait pas d'escarre, pas de plaie, pas de zone qui aurait pu être douloureuse, euh morale c'était possible si elle se rendait compte de son état d'autant que c'est une pathologie principalement motrice, donc on est parti sur des antalgiques type morphine et un petit peu d'Hypnovel pour la garder dans un état où elle était, elle communiquait encore un petit peu mais elle ne gémissait plus et elle avait plus un faciès qui faisait l'impression de souffrir. Et puis finalement, elle a présenté un épisode de désaturation environ trois semaines après le début de son hospitalisation, qui a mené au décès, la famille, on avait eu le temps de les prévenir, ils sont arrivés juste au moment où elle décédait donc voilà. La famille était relativement, on avait une bonne communication avec eux, on les informait sur comment avançait son état du jour, si eux avaient des demandes particulières par rapport à leur parent euh donc ça s'est plutôt bien passé dans l'accompagnement. Après ce qui avait été difficile sur ce cas-là, c'était la communication avec la patiente parce que c'était difficile de savoir comment elle ressentait les choses puisqu'on avait que des oui et des non et encore c'était euh très... c'était à l'interprétation des fois, est-ce que c'était un oui, un non, est-ce que c'est un gémissement ? Et puis la douleur qu'on n'arrivait pas à évaluer correctement même si avec les médicaments on avait l'impression de la soulager mais on a jamais eu la preuve comme quoi on faisait bien. Et puis c'est vrai que la décision pour la suite des soins, pour pas faire des soins actifs trop lourds chez une dame qui avait un devenir qui était limité dans le temps, et puis au niveau confort qui allait être difficile. Donc voilà, cette expérience, je trouve que ça a été très intéressant plus

sur le mode communication avec la famille et puis s'occuper de quelqu'un pour lequel on pouvait pas savoir ce qu'il ressent et essayer par des petites techniques, des massages... voir si ça l'améliorait, voir les antalgiques est-ce qu'elle supportait ou pas etc..., essayer, qu'est-ce qui marche, qu'est-ce qui marche pas. Voilà !

- **D'accord ! C'est très complet déjà !**

- Ah bon (*rires*)

- **(Rires). Est-ce que tu peux me parler de ton ressenti par rapport à cette situation ?**

- Alors, au début j'étais très mal à l'aise parce que la famille était toujours dans des soins actifs, à vouloir qu'elle s'en sorte, parce qu'elle était jeune, fallait qu'on fasse le maximum, la gastrostomie, ils étaient presque même partis sur une hypothèse de réanimation qu'on a vite, on a vite dit qu'elle ne serait jamais admise en réanimation du fait de sa pathologie neurologique et que si on lui mettait un tube dans la bouche, elle n'arriverait jamais à s'en sevrer. Donc au début, ils étaient un peu agressifs vis-à-vis de la prise en charge que nous on voulait plutôt douce donc là j'étais un peu mal à l'aise vis-à-vis de ça parce qu'on était pas forcément au début sur la même longueur d'onde. Ensuite, ils ont réalisé qu'en effet pour son confort, et la pathologie qu'elle avait que finalement c'était s'acharner, ils l'ont compris au bout de quelques jours. Euh... l'incompréhension, enfin le fait de pas comprendre ce que la patiente voulait exprimer faisait que parfois pendant la visite, voilà, ça se limitait rapidement à un « bonjour » ou « comment ça va ? » en attendant un oui ou un non et puis si de toute façon c'était un non on posait des questions mais avec des réponses qu'étaient pas, pas formelles donc on était, enfin moi personnellement, j'étais mal à l'aise en me disant que je savais pas si je soigne bien la patiente, ou si je la soulage en tout cas. Donc principalement c'était ça, après quand l'accompagnement a commencé à bien se passer avec la famille en partenariat, là c'était une relation qui était plus aisée même si la patiente pendant un moment gémissait on savait pas pourquoi, on avait au moins une discussion facile avec la famille. Et le fait que la famille puisse être là au moment du décès tout ça, je trouve que ça a permis que, la patiente était franchement, elle avait l'air apaisée au moment de son décès, j'avais l'impression qu'on avait fait notre travail convenablement. Et voilà, donc au début vraiment très mal à l'aise et puis finalement, ça s'est amélioré sur la fin.

- **D'accord. Est-ce que tu peux me parler, alors tu parlais de la famille, tu as eu des contacts avec qui finalement, elle avait un mari ?...**

- Alors non, elle n'avait pas de mari, il était décédé, elle avait un fils, une fille qui étaient principalement là et une belle-fille aussi voilà, qui était souvent là. C'était avec eux qu'on communiquait le plus, j'avais le numéro notamment de son fils qui était dans son entreprise, je l'appelais dès qu'elle avait un petit problème, un bouchon muqueux qui restait coincé au début pour le lequel on faisait des fibro-aspirations, quand son état s'aggravait, quand elle avait des épisodes de désaturation, on essayait de garder un contact, eux passaient

environ une fois tous les deux jours minimum, une fois tous les jours même à la fin pour lequel je passais tous les jours dans la chambre l'après-midi leur expliquer comment elle allait, ce qu'en pensait l'équipe paramédicale, ce que nous on pensait, je leur demandais si eux avaient remarqué des choses, des souffrances exprimées, s'ils avaient des souhaits particuliers au niveau de la prise en charge, voilà c'était principalement là-dessus, c'était avec les deux enfants avec qui je communiquais, surtout avec le fils.

- **C'est toi qui les as amenés à la décision de limitation de soins ?**

- Euh c'est au début, je les ai surtout informés sur si on faisait des soins actifs, vers quoi ça nous amenait, en c'est vrai peut-être en orientant un peu sur le fait que ce serait probablement délétère et... qu'elle gagnerait pas de confort et que nous on était plutôt à se battre pour le confort de la patiente. Ils ont au début entendu ça, au début j'avais donné des informations au fils, il en a rediscuté avec sa sœur et ils sont revenus le jour d'après nous disant que voilà, en fait, ils préféraient que ce soit un accompagnement, que ça se passe bien, qu'on joue plus sur le confort que plus pour la guérir de son infection.

- **Pourquoi tu me racontes cette expérience-là en particulier, qu'est-ce qu'elle a de différente des autres ?**

- Alors durant ce stage il y avait beaucoup d'accompagnement pour des gens qui avaient des cancers, donc des gens qui communiquaient, avec qui on pouvait savoir ce qu'ils avaient, ils étaient parfois un peu plus âgés parfois un peu plus jeunes mais avec des pathologies lourdes dont on savait, enfin dont j'avais plus l'habitude au cours du stage. Là, cette dame elle avait plutôt une pathologie neurologique sévère elle était jeune, c'était une pathologie qui avait évolué très rapidement, avec une famille au début dans des soins actifs pour lesquels moi j'étais pas tant d'accord vu l'évolution euh... et cette dame qui moi me paraissait parfois en souffrance, parfois apaisée, pour laquelle j'ai pas mal avancé à petits pas pour essayer de la soulager, la soigner. Donc c'est plus la difficulté de relation avec la patiente qui m'a amené à raconter ce cas plutôt, ouais.

- **Comment se passaient tes autres accompagnements ?**

- Généralement plutôt bien parce que quand j'étais en premier semestre à ville j'avais passé quelques mois dans un coin, dans un secteur qui était plutôt orienté soins palliatifs, donc j'avais déjà manipulé un petit peu l'Hypnovel, la morphine, où je voyais déjà pas mal les familles même si à l'époque c'était plus avec le sénior référent hein donc sur le coup, j'ai appris un peu à discuter de manière adaptée. Euh et les accompagnements autrement dans le service se passaient plutôt bien, moi je me suis senti assez à l'aise, dans la communication que ce soit le patient, la famille, dans la réponse aux demandes des patients, douleurs, soulagement psychologique on va dire avec l'aide de la famille, les psychologues, l'équipe mobile de soins palliatifs, voilà j'ai trouvé que ça se passait plutôt bien.

- **Qu'est-ce que, est-ce que tu peux détailler ce que tu appelles une façon de parler « adaptée » ?**

- Ah ! Toujours tournée vers l'empathie, écouter surtout écouter le patient, pas forcément parler tout le temps et dire ce qu'il y a, écouter, savoir ce que lui voudrait savoir, ce que lui voudrait comme soin, quelles sont ses plaintes, douleurs, envie de sortir, envie de fumer, envie d'avoir la télé, pas envie d'avoir la télé, envie d'avoir des visites, pas envie d'avoir des visites, voilà et essayer de régler au cas par cas les plaintes, anticiper les complications qui pourraient être douloureuses et inconfortables, euh et au niveau de la discussion, c'est plus lui laisser la place de ,lui, exprimer ce qu'il veut et aussi d'être un peu rassurant sur la façon dont va se passer l'accompagnement en fin de vie. En précisant toujours qu'on est là, disponible voilà.

- **C'est des prises en charge que tu trouves euh... enfin dans lesquelles euh... que tu prends plaisir à faire ?**

- Plaisir euh c'est pas forcément plaisant mais je trouve ça très intéressant et je trouve que la relation médecin-patient est particulièrement forte à ce moment-là, parce que finalement dans l'accompagnement en fin de vie, c'est pas tant le matériel, la technique qui est importante je trouve, c'est plus euh... comprendre, essayer de comprendre qu'est-ce que veut le malade ? Donc faut essayer de bien comprendre son fonctionnement et puis avoir une alliance thérapeutique voilà, de confiance de premier ordre.

- **Est-ce que tu as reçu des formations par rapport à l'accompagnement de fin de vie sur ton deuxième cycle, ton externat ou ton internat ?**

- Alors sur l'externat non il ne me semble pas ou alors j'y suis pas allé. Pendant l'internat, oui, une formation dans le stage au cours du premier semestre, on avait eu un cours par le sénior qui était spécialisé là-dedans, et je crois que c'est tout et puis après c'était sur des avis spécialisés, auprès des équipes mobiles de soins palliatifs essentiellement, équipes mobiles de la douleur, voilà.

- **Finalement, tu dirais que c'est sur le tas que tu as été formé, au cours de tes stages ?**

- Plutôt. Plutôt, confronté à la situation et puis on apprend de chaque expérience et puis on progresse, je trouve. Après, je peux comprendre que certaines personnes ne soient jamais à l'aise dans ce type de relation et d'accompagnement, moi je trouvais ça particulièrement intéressant donc j'ai essayé d'apprendre à chaque fois un petit quelque chose qui pourrait aider pour un cas ultérieur.

- **Est-ce que tu penses que les compétences que tu as acquis sur ton internat pourraient t'être utiles plus tard dans un exercice en médecine générale, en ambulatoire ?**

- Alors sur le coup en effet, il y a pleins de choses qui sont utiles pour justement au niveau technique, surtout pour en ville, j'ai eu l'occasion en maison de retraite, tout ce qui était kiné, oxygène, antalgiques mais les techniques, la différence avec l'hôpital, c'est vraiment les techniques d'administration, c'est-à-dire l'Hypnovel il n'y a pas de seringue électrique, la morphine, il n'y a pas de seringue électrique donc on est obligé de passer par d'autres techniques donc chez les gens qui n'avalent pas, c'est tout de suite plus compliqué et puis il n'y a pas la même surveillance. Donc autant à l'hôpital, je trouvais ça relativement simple parce qu'il y avait toute une équipe derrière, des spécialistes à disposition, en ville j'ai trouvé ça, on est un peu plus délaissé et faut d'autant plus parler à la famille et aux paramédicaux qui viennent auprès de la personne. Donc ça m'a aidé parce que je me suis pas senti dépourvu et je savais qu'au pire, il y avait des structures hospitalières dans lesquelles je savais ce qui se passait, autant au niveau thérapeutique parfois c'est pas la même voie d'abord.

- **C'est quoi pour toi accompagner quelqu'un en fin de vie ?**

- Accompagner... ah question difficile ! Euh accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est pour quelqu'un pour qui le décès est dans un intervalle court à moyen, euh apporter des solutions aux problèmes d'inconfort, à la douleur, pour ce patient qui sait ou qui ne sait pas que ces jours sont amenés à court terme ou à moyen terme, c'est être là, être là présent en cas de problème, et puis faire appel aux personnes nécessaires pour répondre à chaque problème. C'est difficile d'avoir une réponse je trouve à cette question ! (*rires*)

- (**Rires**) ça marche, merci !

ANNEXE 3 : UMS PAR ENTRETIEN

Entretien n°1

UMS	Verbatim
UMS 1.1	c'est beaucoup plus difficile là en SASPAS que à l'hôpital.
UMS 1.2	affectivement, on y est plus attaché et on se projette plus
UMS 1.3	c'était plus difficile comme décision à prendre et... (<i>hésitation</i>) oui, c'était moins euh... la gestion de l'acte technique tel que j'ai pu le vivre à l'hôpital.
UMS 1.4	ça m'a plus touchée là (SASPAS) qu'à l'hôpital, je trouve.
UMS 1.5	on s'y attache plus parce qu'on les connaît plus, qu'on s'identifie plus à eux, qu'on se projette plus et que ça pourrait être nous plus tard ou nos grands-parents ou nos parents plutôt que quelqu'un à l'hôpital
UMS 1.6	ça n'a pas été trop compliqué parce que les gens étaient présents, assez ouverts à la discussion et tout à fait d'accord avec notre façon de voir les choses. C'était plutôt aidant dans le sens où ils confortaient notre impression
UMS 1.7	La famille était vraiment sur la même longueur d'onde que nous
UMS 1.8	C'était parfois plus difficile avec certaines infirmières de la maison de retraite (...) le fait d'accepter de se dire qu'ils allaient mourir et pas qu'on ne faisait plus rien pour eux
UMS 1.9	un peu angoissée par rapport aux situations de détresse respiratoire ou de souffrance physique ou psychologique de la personne ,euh, qui sont pas faciles à gérer
UMS 1.10	avec nos grands-parents qui sont quand même âgés, ça fait souvent peur et ça me parle quand même
UMS 1.11	ça nous renvoie à nos angoisses de mort à nous (<i>silence</i>)
UMS 1.12	j'appréhende un peu
UMS 1.13	je suis toujours pas confiante dans ma compétence technique
UMS 1.14	je suis toujours pas confiante dans ma compétence technique du coup je stresse toujours un peu avant de me dire est-ce que je vais savoir faire ce qu'il faut, savoir donner le médicament qui calme
UMS 1.15	c'est parfois difficile pour moi de voir la personne morte,(...) je ne suis toujours pas à l'aise avec ça.
UMS 1.16	me retrouver dans la chambre toute seule avec le mort là et euh de pas savoir quoi faire
UMS 1.17	C'est plus moi avec le cadavre qui est dur.
UMS 1.18	le fait de voir les familles une fois qu'ils sont morts ça m'a pas trop trop posé de problème
UMS 1.19	les gens sont effondrés et c'est difficile mais souvent ils nous remercient
UMS 1.20	j'étais moins impliquée personnellement parce que (...) j'étais que interne et que la chef était pas mal là
UMS 1.21	je banalisais plus
UMS 1.22	ça me touchait moins.
UMS 1.23	le fait d'être toute seule, d'être vraiment le médecin et d'être plus en situation de responsabilité, c'est plus difficile
UMS 1.24	à l'hôpital, on voit moins les gens comme des êtres humains à part entière (...) la relation est différente
UMS 1.25	elle m'a appris pleins de choses plus dans le savoir-être que dans le savoir-faire

UMS 1.26	les compétences techniques, je suis pas sûre de moi
UMS 1.27	C'est plus au niveau humain, (...) y avoir réfléchi, d'en avoir parlé, d'en reparler en équipe
UMS 1.28	à chaque fois c'est différent
UMS 1.29	toute notre vie, ce sera difficile.
UMS 1.30	je trouve ça important de connaître ses limites et de savoir quand est-ce qu'on ne peut plus faire
UMS 1.31	je trouve ça quand même dommage de ne pas pouvoir faire ça pour les gens
UMS 1.32	la chef était assez sensibilisée aux soins palliatifs, elle avait fait pas mal de formation et je pense qu'elle faisait ça bien.
UMS 1.33	moi j'étais en demande d'en reparler
UMS 1.34	je trouve ça indispensable de pouvoir en reparler en équipe. Je pense que ce ne sont pas des situations qui sont gérables tout seul dans ton coin
UMS 1.35	c'est des situations qui sont quand même difficiles à porter tout seul (...) c'est indispensable de pouvoir en discuter.

Entretien n°2

UMS	Verbatim
UMS 2.1	ce qui était un peu compliqué dans cette prise en charge c'était le relationnel
UMS 2.2	j'ai surtout dialogué avec sa femme
UMS 2.3	j'étais quand même particulièrement stressée
UMS 2.4	parce que je me retrouvais toute seule tu vois
UMS 2.5	parce que je me retrouvais toute seule tu vois en pleine nuit à gérer ça
UMS 2.6	je me disais bon comment je vais lui dire euh je sais ce qu'il faut faire comme ça comme ça mais bon il y a une différence entre comment t'aimerais que ça se fasse et bah comment ça se passe
UMS 2.7	je me disais bon comment je vais lui dire euh je sais ce qu'il faut faire comme ça comme ça mais bon il y a une différence entre comment t'aimerais que ça se fasse et bah comment ça se passe
UMS 2.8	moi j'étais stressée et puis elle, elle était pressée
UMS 2.9	on était dans notre truc de stress on se dépêche euh donc on rentre dans la chambre et là bah le patient il était débranché, plus de monito, donc euh bah décédé quoi
UMS 2.10	Je me suis sentie complètement conne parce que du coup en plus elle me avançait je me suis dit merde il est décédé
UMS 2.11	je me suis dit merde il est décédé je me suis dit qu'est-ce que je vais lui dire comment je vais lui dire
UMS 2.12	ça aurait été au calme dans le couloir j'aurais réussi à lui dire calmement mais là du coup dans la panique je me suis dit elle va s'en rendre compte toute seule
UMS 2.13	je lui ai approché une chaise pour qu'elle s'installe à côté de lui et puis moi je me suis aussi pris une chaise pour me mettre à côté d'elle
UMS 2.14	je pense qu'elle était satisfaite que j'ai été présente, à l'écoute (...) j'étais quand même à ses côtés, il y a eu des contacts euh même si l'annonce ne s'est pas faite correctement
UMS 2.15	j'avais peur d'être trop brutale, je voulais que ce soit progressif, que ce soit au calme et puis le fait d'être propulsée directement dans la chambre et puis qu'il

	soit mort
UMS 2.16	ça m'a bloquée et je me disais juste en moi même merde merde merde qu'est-ce que je lui dis et puis j'ai rien eu le temps de dire parce que je me disais elle va s'approcher, elle va s'en rendre compte et c'était ce qui se passait
UMS 2.17	je pensais pas qu'il allait décéder aussi rapidement
UMS 2.18	Et puis bah l'annonce, oui c'était violent, je me suis pris ça en pleine, en pleine poire tu vois.
UMS 2.19	Du coup, j'ai pas pu lui annoncer donc je m'en voulais
UMS 2.20	j'étais stressée
UMS 2.21	de la voir pleurer, déjà que j'étais stressée alors je commençais à avoir les larmes aux yeux je me suis dit non, t'es pas là pour pleurer avec elle quoi
UMS 2.22	j'étais toute seule
UMS 2.23	si je m'étais dit bah je passerai même les voir au cas où il s'est passé un truc bah tu vois ça se serait pas passé aussi violemment.
UMS 2.24	Donc en fait je me dis bah c'est aussi de ma faute parce que j'aurais dû aller les voir avant de rentrer dans la chambre
UMS 2.25	j'étais seule, j'étais complètement seule, pas de chef...
UMS 2.26	J'avais pas eu d'autre accompagnement par rapport à quel relationnel avoir, comment dire les choses...
UMS 2.27	- C'était la première fois ? - Que ... ? - Que tu assistais à un décès ? - Ouais. C'était mon premier... - Aux urgences... - Ouais...
UMS 2.28	je me suis sentie euh... nulle. Parce que c'est pas comme ça que euh je voulais que ça se passe
UMS 2.29	c'est pas comme ça que ça doit être annoncé un décès
UMS 2.30	j'ai rien été capable de lui annoncer
UMS 2.31	j'ai paniqué
UMS 2.32	je m'en suis voulue donc en fait je culpabilisais aussi parce que bah j'aurais dû aller voir les infirmières et en même temps
UMS 2.33	je suis en colère parce que je me dis bah elles aussi elles auraient pu faire en sorte que je sache
UMS 2.34	si j'avais été formée dans le domaine et plus compétente ça se serait mieux passé je pense, j'aurais peut-être dit des choses plus appropriées ou une façon de parler plus appropriée, des gestes, ou quelque chose ou même euh
UMS 2.35	je pense, j'aurais peut-être dit des choses plus appropriées ou une façon de parler plus appropriée, des gestes
UMS 2.36	les questions sur après quels papiers je vais faire mais j'en sais rien moi quels papiers il faut faire
UMS 2.37	comment on dit à quelqu'un que euh son conjoint il est décédé ? Tu vois ça du coup je l'ai demandé dans mon service, je lui ai demandé à mon chef parce qu'il est formé aux soins palliatifs.
UMS 2.38	je lui ai demandé à mon chef parce qu'il est formé aux soins palliatifs
UMS 2.39	avoir une solution pour enfin même si je pense que ça n'existe pas parce que chaque cas est unique, chaque famille est unique mais avoir des pistes sur euh... bah pour aborder les choses comme ça, pour annoncer que quelqu'un est décédé

UMS 2.40	être formée dans le relationnel quoi. Moi là je suis pas du tout formée au relationnel pour l'instant. (<i>Silence</i>). Tu vois, j'ai essayé de faire comme je pouvais avec ce que je suis sans être médecin, tu vois, ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi quoi.
UMS 2.41	j'ai essayé de faire comme je pouvais avec ce que je suis sans être médecin, tu vois, ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi quoi.
UMS 2.42	j'ai essayé de faire comme je pouvais avec ce que je suis sans être médecin, tu vois, ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi quoi.
UMS 2.43	je vais m'en rappeler toute ma vie...
UMS 2.44	c'était de ma faute, enfin, je peux pas m'empêcher de m'en vouloir en fait.
UMS 2.45	Tu vois je me dis que j'aurais pas dû enfin j'aurais dû faire autrement mais ça je le sais
UMS 2.46	je me dis que c'est de ma faute vu que c'est moi qui étais censée gérer la situation, je l'ai pas gérée donc forcément c'est de ma faute.
UMS 2.47	si j'avais su qu'il était décédé entre temps, je pense que j'aurais été capable de mieux lui faire l'annonce
UMS 2.48	j'aurais été capable de mieux lui faire l'annonce, de le faire au calme, de la faire euh comme je l'imaginais
UMS 2.49	si j'avais été moins stressée tu vois moins en panique je me serais moins dépêchée
UMS 2.50	je me retrouvais face à la situation d'être obligée de dire il est mort et je trouvais ça trop violent en fait.
UMS 2.51	c'est l'annonce à sa femme qui m'a mise en difficulté.
UMS 2.52	le décès euh... ça m'a pas euh ... ça m'a pas perturbée
UMS 2.53	C'est l'entourage qui m'a stressée, pas le patient
UMS 2.54	je ne suis pas allée plus loin, je n'ai pas abordé les questions plus...euh... (<i>silence</i>) .En même temps, je voyais pas trop quoi lui demander d'autre tu vois je n'allais pas me mettre à lui parler de comment il voulait mourir
UMS 2.55	on était dans l'idée de soigner le médical et pas penser au décès quoi
UMS 2.56	C'était lui qui était en train de mourir mais c'est plus elle que j'ai essayé de soigner en fait
UMS 2.57	déjà je suis pas dans le stress quoi, dans l'urgence enfin là dans le service j'ai plus de temps, on prend plus notre temps aussi, c'est plus posé
UMS 2.58	Je suis pas particulièrement fan des fins de vie (...)j'aime pas particulièrement ça quoi.
UMS 2.59	je suis trop impliquée souvent je euh je m'implique trop émotionnellement soit avec les gens soit en m'identifiant à la douleur, la famille
UMS 2.60	j'ai l'impression de vivre la souffrance des gens avec eux
UMS 2.61	la personne qui décède ça me touche moins que de voir l'entourage en fait qui souffre et qui voit que la personne est en train de mourir. C'est plus ça qui me met en difficulté, c'est plus l'entourage que le patient lui-même.
UMS 2.62	la mort, ça fait partie de la vie donc ça fait partie de notre métier.
UMS 2.63	C'est des situations qu'on sera tous amenés à fréquenter donc euh oui, c'est indispensable d'être formé à ça.

UMS 2.64	Même si je n'aime pas ça ? Oui. Parce que je ne me vois pas en tant que généraliste euh suivre des gens toute leur vie et puis leur dire bah maintenant vous êtes en fin de vie, moi j'aime pas trop ça donc ben vous allez aller voir quelqu'un d'autre pour mourir. (<i>Rires</i>)
UMS 2.65	je suis consciente que même si je n'aime pas ça bah ça fait partie de notre métier
UMS 2.66	je vais m'y former
UMS 2.67	je suis au début de mon cursus donc euh faut aussi que je travaille sur moi-même pour euh me blinder, prendre du recul, avoir le bon positionnement par rapport aux familles, aux patients, pour justement être mieux dans ces situations quoi
UMS 2.68	Peut-être que là je suis aussi mal de voir ça et de vivre ça parce que ... parce que je suis au tout début et que j'ai pas pris le temps d'y réfléchir quoi. Et que j'ai pas d'expérience.
UMS 2.69	je me dis peut-être que je le vis aussi mal parce que justement je n'ai pas d'expérience, peut-être qu'au fur et à mesure ce sera de moins en moins dur pour moi
UMS 2.70	ce que je redoute, c'est la gestion de l'entourage
UMS 2.71	à l'hôpital on est avec les gens tout le temps quoi. On gère les gens au quotidien, les familles au quotidien, c'est pas la même implication je trouve.
UMS 2.72	il y a les soins médicaux, c'est sûr, les soins de confort
UMS 2.73	mais c'est aussi un soutien psychologique, soutenir la personne mais aussi l'entourage
UMS 2.74	C'est pas que le malade, la fin de vie, c'est plus global, c'est surtout l'environnement du malade
UMS 2.75	c'est pas juste mettre de la morphine et arrêter l'alimentation quoi. C'est accessoire on va dire.
UMS 2.76	c'est des situations médicales où le relationnel prend un part beaucoup plus importante
UMS 2.77	C'est ça qui les rend intéressantes
UMS 2.78	c'est des situations médicales où le relationnel prend un part beaucoup plus importante que des situations qu'on peut avoir à gérer qui ne sont pas des fins de vie. C'est ça qui les rend intéressantes mais c'est ça aussi qu'on peut avoir du mal à vivre.

Entretien n°3

UMS	Verbatim
UMS 3.1	c'est vrai qu'au début, c'était pas évident (...) enfin la communication n'était pas facile et puis elle était très fatiguée
UMS 3.2	comme elle s'est dégradée un jour où j'étais toute seule
UMS 3.3	je n'avais pas de chef référente
UMS 3.4	la décision était pas évidente à prendre, de dire qu'elle irait pas en radiothérapie
UMS 3.5	j'ai fait un peu de soins palliatifs en gériatrie mais bon, c'est pas facile non plus de décider d'arrêter les soins

UMS 3.6	si j'avais été seule, je crois que je n'aurais pas fait le bilan
UMS 3.7	Est-ce que c'était pas de l'acharnement ?
UMS 3.8	c'était une histoire euh assez intéressante (...) d'habitude j'ai du mal à arrêter les soins (...) elle avait l'air tellement morte (...) je me suis dit bon bah on fait rien
UMS 3.9	c'était très émouvant parce que quand elle est décédée, il est venu nous parler tout le temps
UMS 3.10	c'était assez intéressant de voir sa réaction
UMS 3.11	je sais pas si elle était au courant du diagnostic mais vraiment qu'elle allait mourir, je sais pas si elle s'en doutait mais ouais c'était pas évident de communiquer avec elle
UMS 3.12	je sais pas ce qui lui a été dit parce que l'annonce diagnostique, c'est pas moi qui l'ai faite. C'est vrai que comme j'ai récupéré le dossier, c'est ça qui est un peu difficile aussi, c'est qu'on sait pas ce que savent les gens
UMS 3.13	c'est difficile d'aborder le sujet mais elle elle posait peu de questions vraiment euh elle était pas demandeuse, c'était ça qu'était difficile aussi c'est qu'elle subissait un peu quoi, enfin euh elle était pas active dans sa prise en charge
UMS 3.14	c'était peut-être un peu un transfert mais je me suis dit si j'avais été comme ça
UMS 3.15	ma chef m'a fait un peu culpabiliser
UMS 3.16	je me sentais un peu seule
UMS 3.17	c'était un peu lourd à porter aussi parce que c'était une dame jeune qui avait un visage pas du tout altéré, elle faisait jeune physiquement donc
UMS 3.18	c'est vrai que ça fait un peu bizarre de voir que c'est une jeune. On a plutôt l'habitude des personnes âgées et encore les personnes âgées, même en fin de vie, c'est difficile je trouve
UM 3.19	le ressenti aussi vis à vis de son mari de le voir se décharger comme ça après sa mort, c'était euh ... quelque part, je me sentais aussi soulagée pour lui
UMS 3.20	je trouvais que c'était intéressant
UMS 3.21	mais difficile aussi parce que euh voilà, elle était décédée.
UMS 3.22	pour (...) la réaction face au deuil, c'était intéressant je trouvais.
UMS 3.23	En fait, d'habitude je doute de beaucoup de choses mais là dans son état, j'étais même plutôt contente d'aller contre ma chef pour dire bah non c'est mieux pour elle qu'elle n'y aille pas.
UMS 3.24	j'ai pas trop d'expérience, est-ce que je fais bien ?
UMS 3.25	Ça c'était oui l'oncologue donc c'est vrai que c'est des prises en charge un peu plus faciles quand il y a un autre spécialiste qui décide
UMS 3.26	C'est pas comme une personne âgée qui décède d'un OAP où là on est le seul, on est les premiers à prendre la décision
UMS 3.27	c'est vrai au niveau relationnel, c'est souvent mon problème dans les gens qui vont pas bien (...), c'est pas évident en fait de trouver les mots
UMS 3.28	c'est vrai que j'étais pas en première ligne vu qu'il y avait le médecin sénior.
UMS 3.29	c'est pas évident non plus justement de trouver sa place quand on est interne (...), je m'effaçais un peu quoi. Et donc j'étais peut-être moins impliquée dans la prise en charge
UMS 3.30	je sais pas trop pour changer parce que c'est avec l'expérience
UMS 3.31	je ne vois pas trop comment j'aurais pu agir autrement parce que euh... c'est un manque d'expérience surtout je pense.
UMS 3.32	c'est un manque d'expérience surtout je pense.

UMS 3.33	je pense au 1 ^{er} décès que j'ai mal vécu c'était en second semestre en gériatrie
UMS 3.34	je trouve que c'est beaucoup plus lourd à porter (<i>limiter les soins</i>) parce que c'est pas des décisions collégiales et que si un jour, la chef qui le connaît bien est pas là et ben, c'est vraiment à l'interne de prendre la décision
UMS 3.35	c'est jamais facile quand on est vraiment en première ligne
UMS 3.36	c'est vrai que je ne décidais pas parce que j'étais en 2 ^{ème} semestre
UMS 3.37	un peu frustrant enfin, j'ai pas appris beaucoup de chose sur la limitation des soins
UMS 3.38	c'est peut-être égoïste de dire, le diagnostic ça n'a pas forcément d'intérêt
UMS 3.39	je sais pas si j'arriverais à prendre la décision comme ça à domicile, d'arrêter les soins
UMS 3.40	c'est rassurant dans une équipe de discuter avec les infirmières et de voir ce qu'elles pensent
UMS 3.41	je pourrais appliquer ça à domicile à condition que ce soit en équipe mais pas seule
UMS 3.42	je n'ai pas été confrontée à ça toute seule, en ville, à chaque fois, j'ai été confrontée à ça à l'hôpital avec des médecins donc c'est différent.

Entretien n°4

UMS	Verbatim
UMS 4.1	on s'est réuni avec des RCP tous les jeudis (...)notamment elle, on en a beaucoup beaucoup parlé de cette patiente
UMS 4.2	on pensait qu'elle allait pas durer très longtemps parce que (...) elle était quand même dans un état général assez inquiétant
UMS 4.3	il y avait une fille qui était extrêmement présente voire trop présente
UMS 4.4	qu'on voyait très très régulièrement dans le service, avec qui on s'entretenait beaucoup
UMS 4.5	elle a présenté plusieurs soucis pendant son hospitalisation, fluctuants, il y avait les soucis de l'alimentation à gérer , les soucis d'hydratation
UMS 4.6	elle a jamais eu d'escarre, fort heureusement elle a jamais eu d'escarre on a réussi à prévenir ça
UMS 4.7	c'était une patiente qui était très très attachante, qui demandait beaucoup beaucoup de contact,(...) on s'attachait quand même beaucoup à elle
UMS 4.8	on a peut-être pas fait assez tôt, pas pris en charge assez tôt avec l'équipe le fait de la transférer ou de lui proposer de la transférer vers des soins de longue durée (...)on ne s'est plus senti capable de euh enfin de pouvoir lui proposer ça
UMS 4.9	est venue donc une période assez euh heureuse enfin je dis peut-être pas heureuse mais où elle était bien présente, où elle était dans la volonté de faire
UMS 4.10	ça a été long, ça a été très long pour l'équipe, très long pour la famille , 5 mois et demi quand même ça fait tout un stage (<i>rires</i>), tout un stage d'internat
UMS 4.11	c'est une patiente qui a régulé un peu le stage que j'avais fait en soins de suite, en tout cas, qui l'a marqué
UMS 4.12	l'accompagnement moi que j'ai eu dedans était quand même assez important parce que c'est quand même nous qui sommes là la plupart du temps
UMS 4.13	parce que c'est quand même nous qui sommes là la plupart du temps donc dès qu'il y a une situation d'urgence ou de première nécessité, c'est nous qui

	interventions, les internes qui intervenons en premier et sur les astreintes, c'est pareil c'est à dire qu'on a des astreintes et qu'on intervient en premier
UMS 4.14	un peu au début l'angoisse d'une détresse respiratoire chez une patiente qui a des troubles de la déglutition
UMS 4.15	les RCP ont permis de protocoliser les choses au cas où il y avait un souci, ce qui était plutôt rassurant
UMS 4.16	j'ai quand même pas mal parlé avec elle (...)une femme qui est assez pieuse et qui était assez ancrée dans la religion catholique pratiquante euh et bon euh voilà on parlait pas tellement de ce qui l'attend après mais des derniers moments, de comment ça allait se passer, de qu'est-ce qu'on pouvait faire pour la soulager
UMS 4.17	plusieurs épisodes d'angoisse, de crise anxieuse en pensant étouffer et puis, à chaque fois, en l'accompagnant, en restant à côté d'elle, en lui parlant, c'est passé
UMS 4.18	quand tu es premier semestre d'interne que t'arrives tout juste dans un service, déjà tu sais pas trop comment ça se passe et puis qu'il y a une patiente dans cet état-là qui arrive euh pfff autant dire que la SLA t'y connais rien, que la gastrostomie, l'alimentation entérale t'y connais rien (<i>rires</i>) et donc un peu un sentiment de panique, t'es là comment je vais arriver à gérer ça ?
UMS 4.19	quand tu es premier semestre d'interne (...) en se reposant pas mal sur la chef
UMS 4.20	la relation s'installant, voilà c'est devenu plus calme où je pensais presque plus à sa fin de vie parce que je la voyais très ... très stable
UMS 4.21	c'était plus de l'accompagnement psychologique et là euh voilà c'est quelque chose qui me faisait moins peur ça
UMS 4.22	ça se passait bien donc, ça se passait bien avec la famille donc euh plus un sentiment de sérénité quant à sa prise en charge
UMS 4.23	un petit sentiment un peu d'insécurité et de euh euh de savoir que faire à partir de moment-là, à partir du moment où on peut plus proposer les soins de longue durée euh, qu'est-ce qu'on va faire d'un sentiment d'épuisement et de la patiente et de l'équipe aussi ?
UMS 4.24	on passait à la visite le matin « bonjour, ça va, etc » et puis on s'occupait peut-être un peu moins d'elle parce qu'on savait plus quoi proposer
UMS 4.25	à partir du moment où elle a demandé l'euthanasie, là ça a été un peu plus compliqué, je me suis posé quand même pas mal de questions (...)un des moments clés où je me suis vraiment posé des questions parce que je me suis quand même posé la question de la légitimité de l'euthanasie chez des gens comme ça épuisés de leur état, qui n'ont aucune voie d'accès derrière ... euh... oui, beaucoup de remises en question à ce moment-là
UMS 4.26	étonnamment euh à la fin quand il a été décidé de la sédation et du départ euh peut-être même si on était assez attaché, (...) plus un sentiment de soulagement, de soulagement par rapport à elle, par rapport à la famille
UMS 4.27	c'est pas resté en travers de la gorge quoi et même si on s'était attaché à cette personne euh le dénouement a été un soulagement.
UMS 4.28	au moment de la demande d'euthanasie où là ça a été un peu particulier parce que je n'ai pas su quoi répondre en fait (...) je l'ai évitée un petit peu, je l'ai évitée pendant cette semaine ce qui n'a pas été forcément une bonne décision a posteriori je pense mais voilà, je savais pas faire et euh je l'avais transmis à ma chef
UMS 4.29	j'ai vraiment sur le plan relationnel été mis en difficulté parce que voilà, je savais pas quoi répondre à sa demande et donc je l'ai évitée.

UMS 4.30	Peut-être la fille était très présente et posait beaucoup de questions, beaucoup d'angoisse aussi par rapport à ça mais rarement je me suis senti en difficulté
UMS 4.31	ça allait, la famille euh ça allait, la famille était euh très coopérante (...) sur l'égo je sais pas voilà ça se passe mieux (<i>rires</i>) avec les familles quand elles ont un côté reconnaissant
UMS 4.32	- Est-ce que l'attachement que tu dis avoir eu pour cette patiente a compliqué ta prise en charge ? - Non. Peut-être l'a facilitée par rapport à elle. Compliquée peut-être par rapport aux autres patients parce que je passais beaucoup de temps avec elle
UMS 4.33	parce qu'elle prenait du temps, parce qu'on peut pas interrompre un entretien comme ça
UMS 4.34	non ça n'a pas beaucoup compliqué ma pfff encore, encore une fois, peut-être sur la fin mais je saurais pas vraiment dire en quoi
UMS 4.35	mon attachement a été plus bénéfique à mon avis de par l'empathie peut-être que j'ai pu avoir enfin même presque la sympathie que j'ai pu avoir pour elle
UMS 4.36	Après les répercussions que ça peut avoir derrière sur les autres patients ou soi-même (...) ça marque quand même une expérience comme ça (...) j'y pensais beaucoup à cette patiente pendant que j'y étais et euh voilà le soir, en se couchant
UMS 4.37	ces prises en charge là que j'ai eues aussi avec une autre patiente, et encore une autre patiente (<i>rires</i>) étaient oui très différentes parce que euh... c'est bizarre ce que je vais dire mais parce que c'était normal hein... c'est bizarre hein ?
UMS 4.38	qu'on va juste les accompagner et qu'après ils partent là où ils doivent partir
UMS 4.39	un sentiment après ces prises en charge de ... (<i>sourire</i>) presque de satisfaction de comment a été fait la prise en charge
UMS 4.40	si je pouvais mourir dans ces conditions, bah pourquoi pas, c'est plutôt pas mal
UMS 4.41	pour la dame en question, de qui on parle, c'est un peu différent parce que peut-être plus d'attachement, parce qu'elle est restée plus dans la tête, parce qu'elle reste encore un peu dans la tête
UMS 4.42	accompagner une personne en fin de vie c'est euh, c'est la guider peut-être vers une paix avant de partir
UMS 4.43	c'est prendre en charge euh... ses inquiétudes, ses douleurs physiques, morales, psychologiques, spirituelles
UMS 4.44	c'est plus chercher à guérir mais chercher à soulager
UMS 4.45	Guider vers le passage à la suite.
UMS 4.46	gérer la fin de vie a été une des choses que j'ai beaucoup faite, ou qui me reste beaucoup peut-être de ce stage
UMS 4.47	et qui m'intéresse beaucoup et qui pour lequel je pense développer une affinité, ou un plaisir à faire.
UMS 4.48	Eventuellement en HAD (...) je me verrais oui très bien faire en libéral. Enfin, si j'ai l'opportunité, mais oui oui !

Entretien n°5

UMS	Verbatim
UMS 5.1	l'histoire que j'ai envie de te raconter c'est pas vraiment de la gériatrie en fait, justement c'était un patient jeune, c'est peut-être pour ça que ça a été un petit

	peu différent de ce que je vivais au quotidien
UMS 5.2	qu'on avait des difficultés de contact
UMS 5.3	ce qui était assez marquant c'est qu'on arrivait pas à trouver le diagnostic précis même si on s'était orienté vers une prise en charge, une origine psychiatrique
UMS 5.4	ça ne relevait pas vraiment de nos compétences, déjà pas les miennes ça c'est sûr (<i>rires</i>)
UMS 5.5	Est-ce que c'est éthique de le transférer alors que là il commençait à avoir une dyspnée importante euh au niveau de sa qualité de vie et en même temps, bah voilà, la confirmation du diagnostic c'est aussi important.
UMS 5.6	Ce qui était difficile pour ce monsieur c'est qu'on n'avait aucun contact familial
UMS 5.7	j'étais bien aidée par l'équipe mobile de soins palliatifs de <i>ville</i> qui du coup, m'avait prévenue de tous les symptômes qui pouvaient arriver (...) on avait pleins de prescriptions anticipées
UMS 5.8	une équipe soignante qui était vraiment déjà très concernée par ce patient parce qu'il était plus jeune que la norme donc il y avait un peu plus d'empathie
UMS 5.9	la prise en charge vraiment de la fin de vie, dans les derniers jours, euh s'est bien passée euh il avait vraiment euh au niveau médicamenteux et du relationnel c'était quand même assez optimal par rapport à d'autres prises en charge que j'ai vues parce que
UMS 5.10	comme ça a mis du temps à se faire, on avait le temps de s'adapter vraiment aux symptômes euh , à la demi-journée près quoi
UMS 5.11	c'était quelque chose de difficile parce que la prise en charge palliative n'a pas été décidée conventionnellement (...), là ça s'est fait un peu progressivement et ça s'est fait un peu malgré nous parce qu'on n'avait pas le diagnostic confirmé,
UMS 5.12	c'est difficile de poser un diagnostic psychiatrique alors que finalement ça n'en était pas un même s'il y avait un trouble sous-jacent, c'est un peu trop facile quoi... c'est un peu... voilà.
UMS 5.13	ce que j'ai ressenti au début c'était un peu de culpabilité parce que mine de rien ce patient, (...) je l'aurais mieux examiné je pense qu'on aurait vu les trémulations plus tôt et peut-être qu'on aurait fait le diagnostic déjà plus tôt
UMS 5.14	il était tout maigre, il avait toujours du yaourt un peu sec partout sur ses habits , il était euh , il avait un pull qui était prêté par l'hôpital qui était toujours dégueulasse enfin bref, donc on l'examinait pas autant qu'un patient à qui on se dit est-ce qu'il va avoir des escarres, parce qu'il bougeait, il marchait
UMS 5.15	je me suis sentie un peu aussi déroutée parce que j'avais jamais croisé de patients qui avaient cette maladie c'était vraiment pour moi une maladie qu'on apprend dans les beaux cours de neuro quoi (...) j'étais un peu « handicapée » c'est quand on a expliqué au patient sa pathologie
UMS 5.16	Je me suis sentie très soutenue mine de rien en tant qu'interne par les chefs qui connaissaient bien cette pathologie, par l'équipe de soins palliatifs, enfin notamment un des médecins, euh et puis par l'équipe soignante
UMS 5.17	tout de suite ces patients qui sont plus jeunes, je sais pas pourquoi peut-être parce que c'est de toute façon plus révoltant d'avoir une maladie non curative à un âge jeune
UMS 5.18	c'est plus révoltant en tant que médecin je trouve parce qu'on est impuissant et puis parce qu'il y a pas de traitement curatif quoi
UMS 5.19	plus d'empathie parce que euh peut-être parce qu'il y avait un peu de culpabilité
UMS 5.20	plus d'empathie parce que (...), ça c'est vraiment personnel mais c'est parce

	que j'ai moi- même été malade, j'ai eu un Guillain-Barré et j'ai moi-même dû écrire sur une ardoise donc voilà voir le patient qui galère avec son ardoise en train d'écrire ça m'a un petit peu euh... la sonde nasogastrique que je lui ai posée, qu'on m'avait posée ...
UMS 5.21	Et puis plus d'empathie parce que (...) et puis le fait qu'il soit complètement seul !(...) là il avait vraiment personne qui venait le visiter donc on se sent un peu plus investis quoi
UMS 5.22	quand il y a la femme, les enfants, le grand-père qui sont là pour relayer un peu de soutien bah on se partage un peu les rôles
UMS 5.23	Par rapport à d'autres accompagnements qui se sont faits dans le service, je pense qu'il était déjà mieux parce qu'on a eu du temps, on a eu du temps et ça en soins palliatifs je pense que c'est vraiment quelque chose d'important
UMS 5.24	le chef m'a donné de la place dans cet accompagnement
UMS 5.25	comme j'ai été aidée et soutenue, ça s'est plutôt bien passé
UMS 5.26	généralement les patients qui me rappellent un peu mon histoire, je n'ai pas forcément envie de m'en occuper (<i>sourire</i>) parce que ça ravive un peu des souvenirs
UMS 5.27	j'ai réussi en fait à mettre de la, de la distance par rapport à ça et du coup, je pense que j'avais un peu euh... plus d'empathie mais je pense pas que ça m'ait limitée, enfin je fuyais pas de la chambre, je...
UMS 5.28	c'était dur mais c'était dur pour tout le monde
UMS 5.29	qu'en gériatrie, les patients sont assez vite confus donc ça c'est quelque chose qui me limitait beaucoup. (...) on savait pas si c'était de la souffrance morale, si c'était de la douleur
UMS 5.30	j'avais été moi aide- soignante dans un service de soins palliatifs à ville du coup tout ce qui était technique (...) je l'avais déjà vu tout ça , je l'avais déjà vu, j'étais déjà habituée (...) j'avais déjà eu un peu une formation donc j'étais plus à l'aise avec ça
UMS 5.31	globalement, ça me, je me retrouvais pas mal dans ces prises en charge là
UMS 5.32	même si à la longue, c'est quand même usant (...) je me suis dit à un moment « là, j'en peux plus des soins palliatifs » (...) moi j'avais un seuil de tolérance qui était à un moment (<i>rires</i>) qui était un peu dépassé (...) il y en avait pas mal dans le service (...) c'était le nombre et puis peut-être que moi j'étais dans un état un peu plus fatigué (<i>rires</i>)
UMS 5.33	on est plus las de faire ce genre d'accompagnement qui est quand même plus compliqué qu'une phlébite (...), j'avais un peu moins de patience, et un peu moins d'écoute quoi
UMS 5.34	ce genre d'accompagnement qui est quand même plus compliqué qu'une phlébite (...) voir vraiment des gens souffrir profondément
UMS 5.35	quelque chose dans lequel on s'investit énormément
UMS 5.36	il n'y a pas que le patient, il y a vraiment l'entourage qui prend une place très très importante, (...) là il y a la préparation aussi du deuil que les gens vont faire après
UMS 5.37	c'est un peu moins usant dans le sens où comme on est plusieurs euh avec l'équipe de soins palliatifs il y avait la psychologue, voilà on est plusieurs à se répartir la tâche donc quelque part, on n'est pas tout seul à le faire
UMS 5.38	moi je m'investissais un peu plus avec ces patients-là oui.
UMS 5.39	les phases de révolte, de déni enfin j'ai croisé un peu toutes les différentes

	phases et c'est vrai qu'on s'attend pas à ce que la femme soit en total déni
UMS 5.40	les phases de révolte, de déni enfin j'ai croisé un peu toutes les différentes phases et c'est vrai qu'on s'attend pas à ce que la femme soit en total déni, on se sent complètement désemparé
UMS 5.41	faut pas le prendre personnellement, ce que j'ai aussi dû apprendre.
UMS 5.42	les familles des patients faisaient quand même bien confiance à l'équipe, du coup on se sentait assez libre
UMS 5.43	comme on était assez disponible pour les tenir au courant c'est vrai que c'était assez, ça se passait relativement bien.
UMS 5.44	la place d'un médecin généraliste qui pouvait être à domicile avec un patient en prise en charge palliative euh après j'ai vraiment du mal à me le représenter parce que moi je l'ai toujours vue à l'hôpital
UMS 5.45	à l'hôpital où on a quand même beaucoup de moyens, beaucoup de personnel enfin je pense que ça n'a rien à voir
UMS 5.46	humainement riche
UMS 5.47	c'est un des rôles du médecin, même si on n'aime pas ça
UMS 5.48	c'est quand même un réel investissement, au niveau du temps et au niveau de euh, de l'écoute
UMS 5.49	c'est une prise en charge très respectueuse du patient parce qu'il n'y a pas de règle(...), en fait faut tellement s'adapter au patient, à son entourage, à sa vie, sa spiritualité, euh...ce dont il rêvait pour mourir enfin c'est vraiment hyper personnalisé, donc c'est aussi euh...c'est aussi un monde où il faut savoir s'adapter quoi (<i>rires</i>).

Entretien n° 6

UMS	Verbatim
UMS 6.1	rapidement son état général s'est quand même altéré et on a décidé de passer dans une dynamique de soins palliatifs pour euh pour l'accompagner
UMS 6.2	elle avait deux fils qui étaient très impliqués, très biens,... ils ont cheminé avec nous sur le diagnostic euh ils ont très bien compris, ils étaient d'accord comme la dame pour rentrer dans une dynamique de soins de confort, et de soins palliatifs quoi
UMS 6.3	c'était une dame qui parlait très bien, qui était peu anxieuse, très peu anxieuse (...) elle parlait bien, elle était consciente que c'était la fin et puis elle avait envie de, enfin elle se sentait assez sereine pour partir en fait et elle le verbalisait très bien.
UMS 6.4	il n'y a pas eu vraiment de difficultés de la part de l'équipe médicale parce qu'on avait le diagnostic, on voyait l'état général qui se dégradait
UMS 6.5	moi ce qui m'a bien plu, c'était que ça s'est vraiment fait dans un continuum
UMS 6.6	c'était une fin de vie que moi je trouve idéale un petit peu dans le cadre des soins palliatifs, c'est à dire pas de souffrance ni de la famille ni de la personne, pas trop de difficultés diagnostiques et thérapeutiques
UMS 6.7	un accompagnement de tous les jours jusqu'au décès dans notre service qui était en fait plein d'empathie et euh euh c'était très humain
UMS 6.8	c'était très humain quoi, on était vraiment dans une discussion de tous les jours, de réconfort et puis de enfin pour évaluer son confort à elle, son confort corporel et son confort psychique
UMS 6.9	mes chefs étaient là un jour sur deux en gros, ils faisaient la visite d'un côté ou

	de l'autre mais moi je la voyais tous les jours... Euh les enfants ils venaient soit l'un soit l'autre tous les jours
UMS 6.10	elle était contente, elle faisait beaucoup de sourires, elle avait même un peu d'humour, c'était vraiment il n'y avait pas de souffrance morale quoi, en tout cas on ne l'a pas ressenti euh moi non plus
UMS 6.11	on n'avait pas mis d'Hypnovel, on n'avait pas mis de morphine donc ça déjà c'était euh intéressant
UMS 6.12	c'était vraiment une dame qui ne décrivait pas de douleur, à l'examen elle n'était pas douloureuse, donc ça c'était bien, elle n'était pas agitée, elle n'avait pas de mouvements enfin ni de symptômes respiratoires particuliers
UMS 6.13	c'était vraiment une dynamique euh enfin sans thérapeutiques médicamenteuses
UMS 6.14	ce qui était intéressant aussi auprès de la famille c'était que ils se laissaient aussi assez porter par l'équipe et par le point de vue des médecins euh enfin ils étaient un petit peu perdus
UMS 6.15	j'ai trouvé très intéressant de discuter avec ses deux fils pour les orienter sur ce qu'ils pouvaient faire, ce qu'ils pouvaient lui expliquer
UMS 6.16	moi je passais un peu de temps à discuter aussi avec elle tous les jours donc elle disait ses envies, ses envies et ses ressentis
UMS 6.17	je leur avais même dit qu'ils pouvaient mettre des cadres ou des photos (...) la chambre a aussi été un cadre je pense intéressant pour sa fin de vie parce que du coup, il y avait des tableaux, il y avait des photos, il y avait des fleurs, ça faisait pas morbide
UMS 6.18	il y avait une aide-soignante qui m'avait « oui mais voilà vous êtes en train de l'enterrer » mais je lui avais bien expliqué que c'était des soins palliatifs et que le but c'était pas de la faire mourir mais de l'accompagner sur un décès
UMS 6.19	c'était une chambre que je trouvais sympa, enfin sympa (<i>rires</i>) agréable je pense pour elle
UMS 6.20	j'aime beaucoup les soins palliatifs hein, je trouve l'esprit et la façon de faire très intéressante
UMS 6.21	rentrer dans une dynamique de soins palliatifs, ça m'a pas fait peur
UMS 6.22	il y avait les chefs etc donc je me suis senti en sécurité pour aborder tout ça avec la famille
UMS 6.23	tout le monde était à l'écoute et tout le monde était au clair quoi, je n'ai pas rencontré de réelle difficulté de communication avec la famille ou d'incompréhension
UMS 6.24	je me suis senti quand même en sécurité et puis plutôt content de voir que ça se passait bien pour elle et pour sa famille
UMS 6.25	content aussi de réussir à prendre du temps (...) chaque jour je pouvais discuter avec la patiente une bonne demi-heure et puis avec la famille pareil l'après-midi donc sur ma journée, j'arrivais quand même à consacrer une heure juste sur cette dame
UMS 6.26	j'étais content de réussir à prendre ce temps-là. Et puis, comme j'aimais bien ça (<i>rires</i>), j'y trouvais aussi un épanouissement personnel je pense
UMS 6.27	j'ai trouvé intéressant parce que malgré quand on est sous antalgiques persiste un mal être ou un inconfort quand on utilise pas la morphine quand il n'y pas une sédation un petit peu derrière, il y a toujours un inconfort. Et puis même, de base quelqu'un qui est douloureux est inconfortable malgré qu'on ait beau le calmer avec des antalgiques, je pense qu'il y a toujours un fond de mal être ou de malaise

UMS 6.28	elle s'est pas abîmée, enfin il n'y a pas eu d'escarre comme ça n'a pas duré non plus très longtemps, elle n'a pas eu le temps de se dénourrir enfin voilà elle a pas eu... par exemple, de déshydratation importante, de dénutrition importante avec des escarres ou des choses comme ça.
UMS 6.29	j'ai trouvé que l'accompagnement en fin de vie de cette patiente sans médicament, je trouvais que c'était intéressant
UMS 6.30	Je sais pas, moi ça m'a un peu surpris c'est vrai parce que j'étais plus habitué à utiliser des médicaments
UMS 6.31	le fait de pouvoir discuter avec la patiente sans qu'elle soit sédaturée pendant 10 jours enfin c'était intéressant pour moi, c'était intéressant pour ses enfants et je pense même pour elle
UMS 6.32	Elle, ça lui a permis de verbaliser aussi pas mal sur sa fin de vie... euh et puis (<i>soupir</i>) ça a créé aussi une autre relation avec elle que simplement de régler sa seringue de morphine ...
UMS 6.33	c'est une relation qui m'a marqué
UMS 6.34	j'étais son docteur, elle était limite tombée amoureuse de moi en fait donc il y avait une espèce de relation très fusionnelle dans laquelle moi je n'étais pas vraiment
UMS 6.35	je me suis attaché à cette patiente je pense du fait qu'on a commencé même au début de son hospitalisation une relation un petit peu euh voilà tout de suite assez complice !(...) c'était rigolo
UMS 6.36	une relation un petit peu euh voilà tout de suite assez complice !(...) c'était rigolo
UMS 6.37	on a tout de suite créé une alliance thérapeutique enfin une confiance, je pense qu'elle a eu assez rapidement confiance. Du coup, ça a probablement contribué à ce qu'elle se sente bien...
UMS 6.38	comme je la voyais tous les jours, contrairement aux aide-soignantes qui tournent, aux infirmières qui tournent aussi et puis aux chefs qui tournent
UMS 6.39	je pense que j'étais un petit peu son référent
UMS 6.40	c'était une relation un petit peu atypique quoi, qu'on n'a pas tous les jours non plus
UMS 6.41	elle avait aussi beaucoup besoin de contact donc quand je rentrais dans sa chambre, rapidement j'allais m'asseoir à côté d'elle et ... je lui touchais soit son bras, soit sa jambe enfin ça dépend après comment moi est-ce que je m'asseyais à côté d'elle et souvent elle me prenait la main, elle me serrait et elle me faisait des bisous sur la main enfin voilà ! (<i>rires</i>)
UMS 6.42	ça m'a conforté dans l'idée que j'aimais bien les soins palliatifs euh que j'aimais bien en fait tout cet esprit d'accompagnement de fin de vie
UMS 6.43	ça m'a marqué parce que c'était une dame qui était très souriante, très sereine(...)son sourire permanent, son sourire qui faisait vraiment naturel(...)on sentait qu'elle était bien et tous les jours, elle disait qu'elle se sentait bien , qu'elle se sentait partir (...)le ressenti serein qu'elle m'a fait passer quoi.
UMS 6.44	j'ai quand même passé beaucoup de temps avec elle, peut-être que c'était au détriment de d'autres patients(...) du coup, je les ai moins bien pris en charge
UMS 6.45	c'était un choix de ma part hein, je l'ai assumé, je me dis que j'aurais probablement refait pareil, pourquoi parce que j'aime bien ça et du coup, forcément quand on aime bien quelque chose, on a plus envie de s'y impliquer
UMS 6.46	il était décédé très rapidement et très entouré mais on sentait beaucoup de

	souffrance, tout le monde pleurait tous les jours
UMS 6.47	je l'ai vécu beaucoup moins intensément mais euh ...
UMS 6.48	comme quelque chose de plus brutal quoi.(...)c'était quand même plus brutal parce qu'il y avait beaucoup de tristesse, beaucoup d'explications face à des gens qui finalement n'entendaient pas
UMS 6.49	j'idéalisais encore beaucoup les soins palliatifs
UMS 6.50	j'avais plus une envie que ça se passe bien, et ça se passait pas bien (...) c'était plus de la frustration que vraiment subir le bouleversement que vivait cette famille quoi.
UMS 6.51	j'arrivais quand même à m'en détacher émotionnellement, enfin je sortais, je rentrais chez moi le soir, j'y pensais pas forcément
UMS 6.52	en me disant qu'on pouvait donner une fin de vie agréable en fait à travers les soins palliatifs. Je pense que c'est en partie le cas mais qu'il y a beaucoup de fois où la souffrance est quand même au premier plan... notamment pour les familles quoi.
UMS 6.53	d'accompagnement de la vie et de la fin de vie
UMS 6.54	un stage de douleur-soins palliatifs (...)je voulais vraiment aller dans ce service-là. Pourquoi ? Je sais pas hein, j'ai pas vraiment de vécu personnel de soins palliatifs, d'accompagnement de grand-parent, d'un proche
UMS 6.55	une approche qui était très intéressante, très humaine
UMS 6.56	j'ai pas vécu tant de situations que ça vraiment en tant qu'interne
UMS 6.57	je pense que si je garde cette attraction pour les soins palliatifs, j'irai peut-être vers ça, un jour.
UMS 6.58	c'est toute la prise en charge qui euh qui permet à la personne d'avoir une fin de vie euh confortable
UMS 6.59	une fin de vie euh confortable et euh et qui colle avec ses représentations et ses envies
UMS 6.60	ça doit développer des moyens qui sont les moyens médicamenteux, psychologiques, euh enfin sociaux aussi (...) ça engage surtout des moyens après il n'y a pas forcément une obligation de résultats
UMS 6.61	s'il y a un objectif que je me fixerais c'est d'être le plus proche possible de ce que veut la personne

Entretien n°7

UMS	Verbatim
UMS 7.1	Elle est venue chez nous pour un motif très aigu donc une infection de chambre implantable, les choses en fait se sont hyper rapidement gâtées
UMS 7.2	sur le motif pour lequel elle était entrée ça a été vite réglé mais les choses se sont hyper rapidement aggravées sur le plan respiratoire
UMS 7.3	un prurit sur sa cholestase qui la gênait énormément dont j'avais un peu de mal à me dépatouiller, les avis que je pouvais avoir ou en cancéro ou en gastro m'aidaient pas franchement
UMS 7.4	un épanchement pleural assez foudroyant
UMS 7.5	ça s'est passé vraiment sur 48h, où elle a vraiment enfin les choses se sont un peu progressivement aggravées et puis brutalement aggravées
UMS 7.6	son cancérologue avait décidé de ne pas lui faire parce qu'elle était pas du tout répondeuse, il ne lui avait pas dit donc c'est moi qui lui ai annoncé que la

	chimio c'était fini
UMS 7.7	elle me posait des questions « bon bah voilà c'est terminé je vais mourir », je me suis un peu retrouvée coincée dans cette situation
UMS 7.8	j'ai pas mis assez de distance en fait dès le début
UMS 7.9	parce que bon euh c'est un peu bête mais c'est une dame qui a le même nom de famille que moi, (...), qui avait à peu près l'âge de ma mère, qui avait un cancer du sein, enfin une pathologie... et du coup, je pense que voilà tout ça était un peu ...
UMS 7.10	peut-être que je m'investissais un peu plus que pour une autre situation
UMS 7.11	je me suis retrouvée un peu toute seule à gérer la situation
UMS 7.12	Je trouvais ça assez difficile de la voir aussi dyspnéique
UMS 7.13	à tel point que un soir avant de partir à 20h je lui ai fait une ponction pleurale un peu euh à la hussarde histoire de me dire faut qu'on fasse quelque chose pour l'aider à respirer, on peut la laisser partir comme ça
UMS 7.14	faut qu'on fasse quelque chose pour l'aider à respirer, on peut pas la laisser partir comme ça c'est vraiment horrible...
UMS 7.15	ça s'est assez mal passé euh parce qu'elle tolérait pas du tout la ponction enfin voilà c'était assez terrible
UMS 7.16	au final elle est décédée dans des conditions à peu près apaisées
UMS 7.17	ça m'a particulièrement touchée de par le profil déjà de la patiente, et de la façon dont ça s'est passé
UMS 7.18	toute cette relation avec pleins de choses que j'ai eue avec elle en très peu de temps
UMS 7.19	je culpabilisais enfin c'est pas que je culpabilisais mais tous les jours j'appelais <i>ville</i> en leur demandant est-ce que vous avez de la place parce que clairement les choses s'aggravent, elle va mourir
UMS 7.20	on n'est pas le service le plus adapté pour elle
UMS 7.21	c'est une situation qui m'a particulièrement touchée
UMS 7.22	j'ai trouvé ça hyper brutal
UMS 7.23	en fait, j'étais un peu pas en colère(...) j'avais un peu l'impression que son oncologue s'en était un peu débarrassé, il nous refourguait, en l'occurrence moi, un peu le bébé et de nous dire « bah de toute façon faut lui dire qu'on fait plus de chimio, qu'elle est en stade palliatif et que c'est fini »
UMS 7.24	c'était pas du tout facile à faire
UMS 7.25	c'est surtout la rapidité (...) et puis qu'elle décède rapidement.
UMS 7.26	je pense qu'il y a eu clairement une projection en me disant ça pourrait être ma mère par rapport à son âge, la situation
UMS 7.27	moi je trouve que ça s'est pas passé d'une façon idéale, ou ça aurait pu mieux se passer pour elle, enfin on aurait pu faire les choses autrement.
UMS 7.28	je faisais un peu comme je pouvais (...) mes chefs étaient pas d'une grande aide parce que en me disant bah sur le plan infectieux, c'est réglé après le reste, débrouille-toi avec les médecins qui s'en occupent !
UMS 7.29	je me dis que ça aurait pu peut-être se passer autrement même si je pense qu'on a fait tout ce qu'on pouvait pour que ça se passe mieux, enfin le mieux possible.
UMS 7.30	C'est surtout la rapidité avec laquelle ça s'est passé en fait.
UMS 7.31	je dis que je me suis retrouvée coincée parce que c'est sur une visite un matin où j'étais toute seule avec elle dans la chambre
UMS 7.32	à parler de son infection de chambre implantable (...) elle m'a coupée en me

	disant enfin surtout en me demandant « est-ce qu'on fait la chimio ? »
UMS 7.33	je ne m'y attendais pas, parce que je me suis rendue compte de façon un peu brutale qu'elle n'était pas du tout préparée à ça et pas forcément très au clair sur la situation
UMS 7.34	je pouvais pas botter en touche au vu de la question posée et bah voilà parce que j'étais dans la chambre toute seule avec elle, fallait bien que je trouve quelque chose à lui répondre.
UMS 7.35	j'ai beaucoup plus fait appel à l'équipe de soins palliatifs. Euh bah déjà pour apprendre des choses, qu'ils me donnent des conseils et pour voir ce que eux faisaient
UMS 7.36	j'ai beaucoup plus fait appel à l'équipe de soins palliatifs (...) aussi pour pas se sentir, enfin pour se sentir un peu moins seule à gérer
UMS 7.37	cette histoire de ponction pleurale un peu à la, à la hussarde parce que c'était un peu comme ça (...) dans les trucs que je regrette, je me dis que j'aurais pas dû le faire parce que ça l'a clairement pas beaucoup soulagée, euh... et que c'était un peu trop invasif et qu'elle l'a pas très bien tolérée
UMS 7.38	c'était un moment un peu... un peu... un peu difficile.
UMS 7.39	je n'ai jamais eu de situations où les choses ont évolué aussi rapidement les autres fois donc on avait un peu plus le temps d'anticiper, de programmer des choses, à ce qu'ils reviennent, qu'on en discute.
UMS 7.40	prendre un peu plus de distance parce que je faisais peut-être un peu plus attention après à pas trop, enfin à essayer de moins s'identifier aux patients et aux familles.
UMS 7.41	- Tu trouves que c'est des situations forcément difficiles émotionnellement ? - Oui... pas forcément de façon négative mais oui. Oui, c'est toujours difficile.
UMS 7.42	sur les autres que j'ai pu vivre, ça m'a pas forcément rendue triste ou voilà mais c'est toujours...
UMS 7.43	- Et qu'est-ce qui est difficile ? - Bah d'accepter qu'il y ait plus, enfin qu'on soit plus dans un traitement curatif
UMS 7.44	et puis, surtout la présence de la famille en fait
UMS 7.45	les situations de soins palliatifs qu'on a eues, les familles dormaient dans la chambre et étaient là en permanence ... (...)on faisait pas sortir de la chambre quand on venait voir le patient. Cette présence de la famille est (...) c'est pas forcément négatif mais est difficile,
UMS 7.46	Cette présence de la famille (...) est plus difficile à gérer que chez d'autres patients.
UMS 7.47	c'est aussi de gérer (...)l'équipe paramédicale, comment eux voient les choses, leur ressenti (...)ce sont des situations difficiles à vivre pour eux enfin pour elles en l'occurrence et souvent c'est vers nous qu'elles se retournent pour...
UMS 7.48	je trouve que ça fait beaucoup de choses à gérer, il y a le patient, sa famille, les équipes autour, plus que pour des patients lambda quoi.
UMS 7.49	ça m'est arrivée plusieurs fois d'être appelée sur des détresses respiratoires de fin de vie ou des choses comme ça et que j'ai un peu appris sur le tas à gérer les prescriptions de morphine, Hypnovel
UMS 7.50	j'ai l'impression d'en avoir fait pas mal (...) du coup j'ai l'impression de me

	sentir assez à l'aise à la fin du stage
UMS 7.51	ça me posait ... enfin si parce que c'est jamais facile mais je me sentais pas stressée pour le gérer quoi
UMS 7.52	J'avais l'impression de maîtriser les techniques que ce soit médicamenteuses ou relationnelles ou des soins de confort...
UMS 7.53	Que j'arrive à envisager ... après ça fait un mois et demi que je suis chez le prat. Pour l'instant non mais oui, je pense que c'est quelque chose que je pourrai faire.
UMS 7.54	l'accompagner en privilégiant le confort avant tout
UMS 7.55	en lui expliquant les choses
UMS 7.56	en tenant compte aussi de la famille qu'il y a autour parce que c'est des situations particulièrement dures à vivre pour eux sur le plan émotionnel mais également sur ce qu'ils vivent enfin notamment sur les symptômes que peuvent présenter les patients en fin de vie
UMS 7.57	de gérer l'angoisse du patient...

Entretien n°8

UMS	Verbatim
UMS 8.1	il y a eu vraiment beaucoup de discussions, il parlait beaucoup beaucoup ce monsieur
UMS 8.2	c'est vrai que j'aimais bien aller discuter avec lui et des fois on parlait de choses et d'autres, de sa vie à lui, voilà de pleins de choses qui n'avaient rien à voir avec sa maladie
UMS 8.3	qu'on était devenu assez proches, enfin trop proches finalement je pense pour un patient
UMS 8.4	vraiment il n'y a pas eu une journée où je n'allais pas le voir, on discutait une demi-heure, trois quart d'heure
UMS 8.5	sa femme était adorable, je m'entendais très bien avec elle, voilà j'avais rencontré donc sa femme, j'avais rencontré ses enfants « c'est l'interne dont je t'ai parlé » enfin, j'avais vraiment bien accroché avec toute la famille
UMS 8.6	je m'en suis beaucoup occupée
UMS 8.7	douleurs qu'ont été très très difficiles à prendre en charge
UMS 8.8	je voyais que plus ça allait, plus je m'accrochais à lui enfin, voilà, j'allais le voir de plus en plus, sa femme aussi
UMS 8.9	il est décédé et euh... gros gros choc (<i>sourire</i>). Enfin je le savais mais pour le coup oui, je l'ai super mal vécu
UMS 8.10	le coup du c'est injuste, on n'a pas pu le guérir lui alors qu'il y en a à côté qui sont alcoolo-tabagiques etc...et qu'on arrive à sauver, tant mieux pour eux tu vois mais lui, il avait vraiment rien demandé à personne
UMS 8.11	C'est vrai que je l'ai vraiment mal vécu sur le coup et pour le coup, c'était ma première vraie expérience aussi je pense d'accompagnement prolongé
UMS 8.12	je pense que je suis allée au-delà de mon rôle de soignant, enfin que c'était presque devenu pas des amis mais euh ouais, (...) on avait vraiment des discussions presque personnelles des fois et d'un côté, j'avais vraiment l'impression que ça lui faisait du bien
UMS 8.13	ça m'avait vraiment questionnée sur où s'arrête notre rôle en fait ? Je sais pas !
UMS 8.14	Au final, je regrette pas parce que je pense vraiment que ça nous apportait à

	lui, comme à moi
UMS 8.15	je pense que je me suis trop impliquée
UMS 8.16	j'aurais peut-être eu tendance à la fin à vouloir m'acharner alors qu'on savait qu'il était condamné en disant « non c'est pas possible, on peut pas le laisser mourir, faut qu'on fasse quelque chose » alors que si, au bout d'un moment, faut arrêter, faut l'accepter et c'est comme ça.
UMS 8.17	Comme j'aurais pu réagir avec quelqu'un un petit peu de ma famille tu vois. Je perdais un peu l'objectivité du soignant je pense.
UMS 8.18	- Est-ce que le fait d'avoir eu cette proximité avec lui a (<i>hésitation</i>)... t'a obligé toi à faire un travail de deuil ? - Ouais. A la fin, ouais. Pas, pas comme quelqu'un de ma famille ou quoi mais ouais, j'ai été vraiment pas bien pendant quelques jours.
UMS 8.19	je sais que je me suis dit oui les soins pall c'est pas pour moi, je déteste ça
UMS 8.20	et en fait, non parce qu'après c'est reparti et j'adore ça en fait mais
UMS 8.21	ouais, j'ai vraiment pas été bien pendant un petit moment, ouais.
UMS 8.22	ça j'ai trouvé ça hyper dur parce qu'on le voyait souffrir (...) c'était vraiment hyper dur (...) de le voir souffrir en fait,
UMS 8.23	de le voir souffrir et de ne rien pouvoir faire pour lui. Ça c'était dur.
UMS 8.24	ça se passait vraiment bien. Avec sa femme, (...) on sentait qu'elle faisait vraiment confiance à toute l'équipe. Ça nous aidait beaucoup, les deux nous faisaient vraiment confiance
UMS 8.25	les enfants, je les ai vus une fois ou deux, c'était très euh protocolaire mais ça se passait bien
UMS 8.26	j'ai vu sa femme ... du coup, je suis allée la voir et j'avais les larmes aux yeux et c'est là que je me dis que j'aurais pas dû être comme ça mais voilà.
UMS 8.27	Et elle, elle était en pleurs, elle m'a pris dans ses bras, elle m'a serrée, elle m'a dit « merci pour tout » et voilà... (<i>larmes aux yeux</i>) fffff... désolée ! ça m'a vraiment marquée! (<i>sourire</i>)
UMS 8.28	souvent c'était de l'accompagnement à moins long terme en fait. Donc je connaissais moins les gens et je pense que j'ai aussi fait en sorte d'être pas distante mais de rester plus dans mon rôle de soignant si tu veux.
UMS 8.29	un peu plus dans l'ordre des choses si tu veux lui, il y a aussi qu'il avait 60 ans et je trouvais que c'était vraiment jeune, j'ai eu des décès de personnes de 85-90 ans, c'était différent.
UMS 8.30	Il(<i>mon chef</i>) m'a un peu ramassée à la petite cuillère
UMS 8.31	et oui oui, on en a pas mal reparlé avec mon chef, avec la cadre, avec les infirmières. Ils ont vraiment été biens, ils ont été top !
UMS 8.32	C'était formateur (<i>sourire</i>), oui formateur.
UMS 8.33	c'est ce que ça m'a appris sur le coup, c'est accepter qu'on guérit pas les gens et qu'on les accompagne. Et sur le coup, c'est dur et finalement, je trouve ça génial ! Et sur le coup, c'était ça un peu la claque, il y a des fois où on peut vraiment rien faire quoi.
UMS 8.34	c'est ce que ça m'a appris sur le coup, c'est accepter qu'on guérit pas les gens et qu'on les accompagne. Et sur le coup, c'est dur et finalement, je trouve ça

	génial !
UMS 8.35	Et sur le coup, c'était ça un peu la claque, il y a des fois où on peut vraiment rien faire quoi.
UMS 8.36	essayer de travailler un peu plus avec l'HAD par exemple, gérer des fins de vie à domicile, faut que je me renseigne sur ce qui existe en fait
UMS 8.37	je sais pas si j'arrive vraiment à mettre une distance en place mais je sais que c'est plus qu'il faut que je me protège ou j'essaie moi de me blinder un petit peu plus mais j'y arrive pas forcément
UMS 8.38	c'était la première, je savais pas ... je me suis impliquée tu vois, j'ai foncé dedans sans me poser de questions
UMS 8.39	Là je me dis que j'aurai un peu plus de recul là-dessus, mais non j'appréhende pas, j'ai envie justement
UMS 8.40	j'appréhende pas, j'ai envie justement
UMS 8.41	enfin j'ai trouvé ça génial d'accompagner la fin de vie en soi, de voir la famille comme ça et euh non justement j'aimerais le refaire
UMS 8.42	là c'était vraiment un échange si tu veux à 50/50, il me parlait de lui, je lui parlais de moi, on partageait un peu nos expériences et euh je pense qu'il faut peut-être être plus centrer sur lui justement, le faire parler de lui ou de choses qui n'ont rien à voir
UMS 8.43	- Qu'est-ce que tu trouves intéressant dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? - La proximité qu'on peut avoir malgré tout avec les gens ! (<i>rires</i>)
UMS 8.44	c'est un rapport différent avec la médecine justement, on n'est pas là pour guérir, on est là pour accompagner et quand tout le monde le sait et bien
UMS 8.45	je pense que les patients nous voient différemment et on les voit différemment et ça nous remet à notre place aussi je trouve.
UMS 8.46	C'est soulager un patient enfin déjà sur un plan médical bien sûr, soulager ses symptômes, traiter la douleur etc....
UMS 8.47	Expliquer, vraiment expliquer ce qui se passe, expliquer, parler beaucoup
UMS 8.48	faire en sorte que les gens ne soient pas seuls à la fin mais c'est pas notre rôle uniquement à nous, c'est aussi à la famille, à l'entourage

Entretien n°9

UMS	Verbatim
UMS 9.1	elle s'est dégradée, hyper rapidement
UMS 9.2	avec une famille très peu présente en dehors de ses petits-enfants qui... ça va peut-être déborder un peu parce que ça m'avait un peu fait bizarre (<i>larmes aux yeux puis voix tremblante</i>) mais ouais, cette dame elle était très peu accompagnée
UMS 9.3	tous les examens ont été refusés à l'hôpital, de manière assez violente
UMS 9.4	ça fait quand même deux ans donc sur le plan médical pur je ne me souviens plus exactement (...), moi c'est vraiment plus sur le plan social et psychologique que ça m'a troublée cette situation
UMS 9.5	j'étais très peu séniorisée
UMS 9.6	donc j'étais amenée à voir très rapidement les petits-enfants toute seule. Toute seule, en leur donnant des nouvelles, et en même temps, eux étaient hyper inquiets

UMS 9.7	passer de chambre double à chambre simple, et euh dans un fond de couloir... où c'est absolument pas accessible, où elle a des difficultés à appeler, c'était vraiment très isolé
UMS 9.8	j'ai le souvenir que quand je rentrais dans cette chambre... c'était (<i>pleurs</i>) ouais c'était lourd. Pardon !
UMS 9.9	je pensais pas déjà qu'elle puisse se dégrader aussi vite
UMS 9.10	je pensais pas déjà qu'elle puisse se dégrader aussi vite et que on se sente aussi peu épaulé quoi. J'ai l'impression que l'équipe avait très vite lâché prise
UMS 9.11	finalément j'étais un peu toute seule à me soucier, même pas de son état de santé mais au bout d'un moment, son confort parce que elle était douloureuse
UMS 9.12	j'ai pu dire que je me sentais pas à l'aise avec cette situation et que il fallait qu'on se concerte un peu plus
UMS 9.13	j'ai pu dire que je me sentais pas à l'aise avec cette situation et que il fallait qu'on se concerte un peu plus
UMS 9.14	ça m'avait vachement surprise
UMS 9.15	à partir d'un moment on a quand même pris en charge cette dame de manière un peu plus adaptée mais parce qu'on avait choisi , avec la famille, de se dire que c'était une situation de limitation de soins et que c'était du palliatif finalement. Donc en fait, à partir de là, c'était presque mieux
UMS 9.16	j'avais l'impression presque d'avoir été en retard sur la décision des autres, que eux avaient décidé vachement plus vite que moi, que c'était inéluctable, que ça allait s'arrêter, que ça servait à rien de l'embêter
UMS 9.17	on a été beaucoup plus dans du soin de confort avec une réelle attention, avec tout ce qu'il y avait sur le plan matériel (...)et puis sur le plan médicamenteux, d'algésie et puis surtout de ouais, de pouvoir l'endormir un petit peu pour qu'elle se rende moins compte de ce qui se passait quoi
UMS 9.18	je me souviens d'avoir vu ses petits-enfants, encore une fois toute seule, alors je sais pas pourquoi c'est autant arrivé toute seule mais il se trouve que c'était comme ça alors peut-être que la chef s'était dit que je les avais vus plusieurs fois et que du coup, je devais gérer, peut-être que c'est le euh tu vois, moi qui donnais cette impression-là de dire « non non t'inquiète pas, ça va aller » alors qu'en fait pas du tout
UMS 9.19	c'était à la fois, l'impuissance
UMS 9.20	c'était à la fois, l'impuissance, l'absence d'écoute
UMS 9.21	c'était à la fois, l'impuissance, l'absence d'écoute et puis l'absence de référence d'une équipe qui pouvait vraiment prendre en charge (...) nous aider à déterminer à quel moment est-ce qu'il fallait qu'on soit plus actif (...)dans la limitation en fait (...) l'excès de soins pour le confort de cette dame
UMS 9.22	voilà cette situation je m'en souviens parce que c'était une des premières et que ça m'avait pas mal bouleversée, ça le fait encore aujourd'hui
UMS 9.23	ça touche à du personnel...
UMS 9.24	j'avais besoin de ce côté gériatrie pure parce que j'avais besoin de me former en gériatrie(...) c'était des patients avec lesquels j'étais pas forcément à l'aise avant
UMS 9.25	je trouve que la personne âgée c'est euh peut-être qu'il y a un côté un peu trop affectif hein mais je trouve que c'est des gens hyper riches quoi (<i>larmes aux yeux</i>) qu'ont pleins de trucs à raconter, qu'ont une grosse richesse de vie, richesse d'expérience

UMS 9.26	donc euh c'est peut-être pour ça que ça me touche plus qu'un sujet jeune qui va bien et qu'a pas besoin de moi en fait !
UMS 9.27	J'ai peut-être plus l'impression que le médecin dans la vie de la personne âgée, c'est quelqu'un, c'est un pivot sur lequel elle peut s'appuyer et qu'on sert à quelque chose.
UMS 9.28	quand je suis dans une optique curative, je me dis qu'il y a toujours, c'est important d'aller chercher ce qui se passe pour pouvoir traiter ce qui se passe.
UMS 9.29	C'est pour ça que pour elle j'étais pas dans une limitation de soins parce qu'elle s'est dégradée rapidement et donc pour moi, il y avait quelque chose d'aigu et donc il y avait moyen de faire un retour en arrière et de traiter une pathologie aigue
UMS 9.30	j'en voulais presque à l'équipe, d'avoir trop rapidement, de s'être trop rapidement dit que c'était terminé et qu'on allait être là pour le confort quoi
UMS 9.31	c'est peut-être un peu égoïste pour moi, j'aurais su que finalement il n'y avait rien à faire donc du coup, on serait passé dans le côté palliatif
UMS 9.32	on aurait pu quand même pousser un tout petit peu plus loin à la fois pour voir s'il n'y avait pas quelque chose de curable
UMS 9.33	Parce qu'ils (<i>la famille</i>) ont pas compris en fait, dans leurs yeux et dans leurs dires à ce moment-là moi je voyais le « mais vous avez pas fait grand-chose quoi » ... et du coup, ça j'avais du mal
UMS 9.34	Parce que c'était extrêmement brutal, la dernière fois que je les ai vus, cette dame était décédée.
UMS 9.35	il y a eu aussi l'entretien post-mortem... où j'étais encore toute seule.
UMS 9.36	la communication avec les familles, on nous a, enfin, on avait pas mal été briefé dans ce stage-là et donc on était assez, enfin moi j'avais l'impression que j'arrivais quand même à discuter avec les familles
UMS 9.37	j'avais l'impression que c'était pas réglé, qu'il y avait quelque chose de non-dit qui était lourd quoi. Mais peut-être que c'était lourd que pour moi hein !
UMS 9.38	mon ressenti personnel à moi par rapport à des situations pas très vieilles
UMS 9.39	la sensation de ne pas être entendue dans l'équipe
UMS 9.40	c'était une chef en qui j'avais énormément confiance (...) moi j'étais en phase avec elle mais pas du tout avec mon service
UMS 9.41	ça m'a aussi vachement perturbée parce que je me disais « la dame elle serait un étage en dessous, elle aurait pas été prise en charge de la même manière »
UMS 9.42	c'est l'espèce d'injustice de la prise en charge, tu vois, si elle n'avait pas été là, à ce moment-là, (...) Peut-être qu'elle serait pas décédée à ce moment-là quoi.
UMS 9.43	j'étais vachement gênée parce qu'à la fois, il y a des moments où j'aurais aimé pouvoir prendre la responsabilité de et prendre la décision et en même temps, j'étais sans arrêt replacée dans mon rôle et je me remplaçais moi-même dans mon rôle(...).
UMS 9.44	J'étais sans arrêt avec cette balance-là dans la tête en me disant quelque part sûrement que ça m'arrange que ce soit quelqu'un d'autre qui prenne la décision finale et la responsabilité finale (...)
UMS 9.45	Et ça, je trouve que c'est dur parce qu'on est sans arrêt pas rabaissé parce que c'est pas à ce point-là mais on nous met une petite chape de plomb sur la tête en nous disant « oui bah tu penses ça mais finalement c'est pas toi qui signe

	en bas du papier »
UMS 9.46	il y a pleins de moments où je me freinais moi-même en me disant « non mais attends, t'en ferais trop ! »
UMS 9.47	j'étais beaucoup plus entendue parce que moi j'ai besoin de discuter des situations qui sont pas évidentes et du coup, j'avais l'impression qu'il y avait beaucoup plus un truc d'équipe quoi(...) une vraie écoute (...) une espèce d'adaptation, on pense à plusieurs mais un peu sur un pied d'égalité finalement (...)je pense que les autres se sont mieux passés pour ça, parce qu'il y avait plus d'échanges
UMS 9.48	j'ai l'impression d'être toute seule au fond d'un couloir avec une chambre seule, c'est vraiment l'image que j'en ai quoi.
UMS 9.49	Avec une dame dans un lit où on hésite à ouvrir la porte(...)C'est terrible (...)c'est horrible de dire ça
UMS3 9.50	son lit a été étiqueté « soins palliatifs » assez tardivement et ça aussi pour moi, dans la représentation de sa prise en charge, c'était important !
UMS 9.51	Y en a pas eu beaucoup d'autres de fin de vie mais oui oui, clairement, ça m'a moins marquée
UMS 9.52	au niveau histoire personnelle, c'était très rapproché de plusieurs événements et du coup,(...) j'ai peut-être fait un transfert un peu trop, trop positif... enfin qu'était pas si positif que ça (<i>rires</i>) ! Mais trop d'affects quoi !
UMS 9.53	trop d'affects quoi ! Alors que j'aurais sûrement pas dû mais tu vois ça, c'est pareil, j'aurais aimé qu'on puisse me le dire.
UMS 9.54	il y avait quand même quelque chose de très lourd quoi et
UMS 9.55	j'étais très culpabilisée parce que je me disais que je faisais pas bien, c'était pas de la bonne médecine quoi.
UMS 9.56	plusieurs fois je me disais on a une obligation de moyens, on n'a pas d'obligation de résultats mais on a une obligation de moyens et là, on n'y mettait pas les moyens quoi. On n'y mettait pas les moyens (...) il y a une vie de patient en jeu quoi ! Tu t'en fous de pousser un peu, de paraître désagréable
UMS 9.57	je suis convaincue qu'avec l'HAD, il peut se passer pleins de trucs à domicile et que ça peut être une bonne prise en charge à domicile
UMS 9.58	une bonne prise en charge à domicile alors je dis pas qu'elle est pas bien en hospitalier mais je pense qu'elle est plus complexe en ambulatoire parce que tout simplement, c'est faire intervenir des personnes qui viennent de lieux différents.
UMS 9.59	oui oui, je m' imagine faire ça et puis je pense que chez des gens que tu as suivis pendant 10-15 ans quand tu es installée depuis un moment c'est important de pouvoir le faire. Ça doit être dur mais je pense que ça fait partie de notre rôle de continuité quoi, je pense.
UMS 9.60	Ça doit être dur mais je pense que ça fait partie de notre rôle de continuité quoi, je pense.
UMS 9.61	je trouve que c'est important d'entendre ça et d'avoir ce retour des familles qui disent « merci de ce que vous avez fait »
UMS 9.62	je pense que c'est vraiment un truc difficile mais c'est le vrai rôle du médecin traitant que ça puisse se passer à domicile quoi !
UMS 9.63	C'est beaucoup moins violent qu'à l'hôpital pour les familles, je pense !
UMS 9.64	un suivi régulier, un passage régulier, à la fois au niveau des soins techniques
UMS 9.65	d'avoir un personnel adapté avec chacun son rôle (...)de pouvoir se retrouver

	(...)un côté interdisciplinaire important
UMS 9.66	l'accompagnement de l'aidant aussi, l'aidant principal, ou de la famille en tout cas, beaucoup, pendant et après, avoir un suivi après.
UMS 9.67	c'est peut-être très personnel mais je trouve que ça serait intéressant d'organiser, peut-être que ça existe, des groupes de discussion autour d'un cas mais aussi entre médecins pour pouvoir vider un peu son sac(...)se nourrir un peu des expériences des autres, comme on a besoin tout le temps,
UMS 9.68	mais particulièrement dans cette situation-là qui est difficile et qui, je pense, renvoie à chaque fois chaque médecin à des trucs très personnels, qui sont pas faciles à gérer quoi.

Entretien n°10

UMS	Verbatim
UMS 10.1	pas bien du tout quoi, des traits hyper tirés, hyper dyspnéique, qui geignait, qu'était pâle comme la mort
UMS 10.2	ce qui avait été un peu problématique dans la prise en charge de cette patiente qui est restée quand même 10 jours en hospitalisation, c'est en fait sa famille
UMS 10.3	un fils, qui était vraiment hyper spécial et qui était quasiment dans une demande d'euthanasie pour sa mère c'est à dire qu'il venait nous voir tous les jours en disant « bon, à la maison de retraite elle dit tout le temps, je veux crever, je veux crever, donc là ce serait bien de pas trop insister et de faire vite pour qu'elle s'en aille quoi parce que vous voyez bien, elle est vraiment pas en forme, elle souffre et moi je vous dis, tous les jours dans la vie, elle me dit je veux mourir, je veux plus être ici quoi »
UMS 10.4	C'était un peu bizarre cette ambivalence entre la patiente et le fils et ça, ça a pas mal posé problème dans la prise en charge
UMS 10.5	c'était quand même assez sévère comme pronostic (...)on se disait que la patiente allait pas s'en sortir mais bon on on... je sais pas si on espérait ou si on se laissait une chance mais on se disait bon, on essaie quand même un petit peu, elle est pas trop mal, on peut continuer à essayer de la traiter, si ça se trouve ça va passer quoi.
UMS 10.6	les choses se sont vraiment vraiment aggravées c'est à dire que la patiente là pour le coup est redevenue très dyspnéique, très douloureuse notamment pendant la toilette, elle était hyper crispée, elle criait et tout et elle est devenue totalement incohérente c'est à dire qu'elle se mettait à prier continuellement en notre présence, elle arrêta pas d'invoquer la Vierge Marie tout ça(...)vraiment fffffff vraiment en souffrance quoi, elle était vraiment en souffrance
UMS 10.7	avec ma chef on s'est dit, enfin c'est surtout elle parce que moi j'étais plutôt spectateur dans cette affaire-là enfin dans la prise de décision, j'étais en premier semestre, c'est pas forcément moi qui ai proposé le truc
UMS 10.8	je lui (<i>ma chef</i>) demande est-ce qu'il faut lui dire qu'on va tout arrêter ? Et là ma chef m'a dit un truc qui ne m'a pas trop plu et que j'ai mis du temps à... enfin que j'ai jamais vraiment compris, qui m'a semblé un peu bizarre et qui maintenant me semble un peu pas adapté, elle m'a dit bah tant qu'elle pose pas la question, non on va rien lui dire... moi je me suis dit ah bon c'est comme ça qu'on fait, je trouvais ça un peu bizarre et finalement
UMS 10.9	moi je me voyais pas de rentrer dans la chambre et de lui dire bah madame,

	vous allez mourir donc j'ai observé et j'ai rien dit et j'ai rien fait !
UMS 10.10	du moment qu'elle était soulagée, avec moi-même c'était en accord ... donc... je, j'ai laissé faire.
UMS 10.11	le fils, toujours lui, lui disait non mais faut aller plus loin que ça, il faut l'endormir, faut que ça s'arrête maintenant, elle en peut plus, endormez-là ! Enfin en gros, c'était vraiment tuez-là quoi !
UMS 10.12	il nous regardait avec un espèce d'air genre hautain « mais vous comprenez rien, il faut la tuer quoi » c'était vraiment épuisant quoi de parler avec ce fils qui ne voulait rien entendre.
UMS 10.13	j'étais quand même plutôt d'accord avec l'ensemble du truc(...)
UMS 10.14	c'était ridicule de s'acharner quoi. C'était vraiment de l'acharnement thérapeutique là pour le coup du coup, moi j'étais tout à fait d'accord avec la décision d'arrêt des soins quoi.
UMS 10.15	j'ai pas réussi je pense à assez lui parler parce que c'est vrai que c'était un peu au début
UMS 10.16	quand elle me disait est-ce que je vais mourir, (...)donc je me disais bah vaut mieux rien lui dire du tout que de lui balancer ça dans la tronche (...) bon j'esquivais un peu quoi
UMS 10.17	maintenant en y repensant, avec un peu plus d'expériences, il y avait moyen sans forcément lui balancer que ça allait très mal se passer, d'essayer de creuser un peu en lui posant des pourquoi vous dites ça enfin d'essayer de comprendre un peu ce qu'elle voulait me dire par là quoi.
UMS 10.18	ma relation avec la patiente c'était...c'était un peu incomplet je trouve, maintenant je pense que j'irais un peu plus loin (...) j'essaierais de plus échanger avec elle
UMS 10.19	ma relation avec la famille, là dans mon ressenti il y avait vraiment plus d'agacement qu'autre chose quoi
UMS 10.20	enfin surtout avec le fils, (...)moi je le trouvais vraiment ...horrible
UMS 10.21	Il me blessait quoi, (...)pour moi, c'était une demande d'euthanasie , à chaque fois qu'il essayait de me dire qu'il fallait la tuer
UMS 10.22	moi je rrrrrrr premièrement ça m'excédait(...) j'en pouvais plus de tout le temps lui expliquer la même chose, (...)d'être vraiment agacé par un mec hyper lourd
UMS 10.23	je manquais d'argumentaire (...) de pas avoir les atouts nécessaires pour lui faire comprendre (...)
UMS 10.24	c'était pas ma décision, j'étais qu'interne, c'était pas moi qui allait prendre cette décision-là. Donc j'avais l'impression d'être pris entre deux feux
UMS 10.25	un espèce d'intermédiaire tu sais quand tu es interne, tu sais pas trop, tu te sens un peu débordé
UMS 10.26	la relation avec le fils était horrible
UMS 10.27	Le fils, j'ai l'impression que je suis le seul à lui avoir parlé. Il venait tout le temps me voir moi alors je sais pas, il y avait peut-être un truc
UMS 10.28	il me sentait peut-être pas très à l'aise donc apte à céder à ses revendications.
UMS 10.29	on était quand même très séniorisé dans ce stage,
UMS 10.30	et ma chef (...)c'était vraiment un bon médecin et qui voulait vraiment le mieux pour ses patients et qui faisait vraiment les choses bien quoi et du coup moi j'avais vraiment confiance dans ses décisions et je trouvais qu'elle faisait bien les choses quoi et du coup, euh bah je me reposais un peu sur elle, en plus, c'était mon premier stage, du coup j'observais comment ça se passait et

	comme ça se passait bien, et bah je m'imprégnais quoi !
UMS 10.31	j'entrais pas forcément dans les décisions ou alors juste pour dire que j'étais d'accord avec ce qu'elle faisait quoi.
UMS 10.32	j'étais comme l'intermédiaire dont je parlais tout à l'heure, c'est à dire que j'avais la famille, la patiente, mon chef(...)je faisais vraiment la navette (...)
UMS 10.33	ça, ça met un peu un doigt sur tes manques parce que le chef il pose des questions auxquelles t'as pas pensées (...)t'as un peu l'air bête parce que tu n'y as pas pensé au départ (...)
UMS 10.34	je suis pas encore apte à avoir toutes les cartes en main pour ce genre de décision quoi. Il me manque certains réflexes.
UMS 10.35	il m'a dit de mettre des doses qui étaient assez fortes avec lesquelles je n'étais pas forcément d'accord, c'était une vieille dame aussi d'où euh j'aurais mis un peu moins, j'étais pas forcément hyper d'accord avec ce qu'il me disait et en même temps bah j'avais pas trop autre chose à proposer quoi...
UMS 10.36	c'est vrai que pour le moral, c'est pas terrible.
UMS 10.37	je ne me sens pas vraiment démuni au niveau soins palliatifs étant donné que je suis passé en gériatrie et qu'on en a quand même eu vraiment beaucoup.
UMS 10.38	ça s'est vraiment très bien passé
UMS 10.39	ça se passait vraiment bien quand j'étais en gériatrie, on en a fait vraiment beaucoup donc j'ai vraiment l'impression de maîtriser le sujet
UMS 10.40	j'allais parler avec la famille pour savoir comment ils vivaient les choses et ça m'a jamais posé problème ce genre de truc
UMS 10.41	je n'ai jamais été dans une situation atroce où la famille est pas du tout d'accord et où le chef te lâche avec la famille pour expliquer les trucs enfin j'ai pas l'impression d'avoir vécu des trucs horribles, j'ai pas été traumatisé par les prises en charge palliatives quoi. Vraiment pas.
UMS 10.42	moi cette patiente, je suis pas sûr que je l'aurais hospitalisée, j'aurais essayé de parler avec la famille, de parler avec la patiente, bon je sais pas ce que j'aurais fait mais
UMS 10.43	je pense qu'on pouvait vraiment envisager de la laisser en maison de retraite et de mettre les seringues électriques là-bas avec l'HAD par exemple et qu'elle puisse être prise en charge directement sur son lieu de vie plutôt que de venir à l'hôpital pour mourir quoi.
UMS 10.44	qu'on n'a rien fait de plus finalement à l'hôpital, à part la trimballer et lui faire une ponction pleurale qui a finalement pas servi à grand-chose enfin voilà ! On n'a rien fait de plus à l'hôpital
UMS 10.45	faut se centrer sur le patient, (...) se demander qui est notre patient, qu'est-ce qu'il veut, qu'est-ce qu'il va devenir, qu'est-ce qu'on en attend, qu'est-ce qu'il attend lui de la prise en charge ? (...)
UMS 10.46	accompagnement ça veut dire avec le patient quoi ça veut dire qu'il faut être proche du patient, bien le connaître (...)Prendre les décisions vraiment à côté... enfin avec la proximité du patient, pas prendre les décisions dans un bureau en regardant son dossier, accompagner quoi, être vraiment à côté quoi. C'est ça.
UMS 10.47	l'examiner mais en même temps parler avec lui, voir où est-ce qu'il en est de sa souffrance,

UMS	Verbatim
UMS 11.1	c'était une dame qui était clairement très malade (...) elle était maigre maigre à faire peur et puis elle avait des escarres tout le long du rachis qui étaient très très douloureux
UMS 11.2	le traitement antalgique, moi je me suis faite aidée, il y a un médecin référent soins palliatifs
UMS 11.3	on était un petit peu dans l'impasse, avec le médecin référent soins palliatifs on s'est dit qu'est-ce qu'on va faire de cette dame ? (...) enfin nous on ne garde pas les patients plus de quinze jours en général (...) eux aussi (<i>unité de soins palliatifs</i>) l'auraient eue entre guillemets sur les bras
UMS 11.4	c'est une dame qui, une fois la douleur soulagée, était assez difficile à vivre je pense que ça a été un peu compliqué pour l'équipe parce qu'elle était hyper demandeuse sur pleins de choses « allumez la télévision, éteignez la télévision, j'ai trop chaud, j'ai trop froid, bougez-moi »
UMS 11.5	ça nous a un peu surpris parce que cette dame en fait elle s'est éteinte un petit peu sans prévenir
UMS 11.6	c'est pas tant l'accompagnement vers la mort qui a posé problème, c'était plus (...) soins cutanés, là c'était complètement du soin palliatif, fallait la shooter mais pas trop trop pour pas qu'elle souffre, pour pas qu'elle bascule (<i>sourire</i>), fallait les changer mais pas trop souvent non plus pour pas lui faire mal mais en même temps, fallait pas que ça sente et puis de toute façon, ça n'allait pas cicatriser enfin, voilà c'était plus technique après
UMS 11.7	c'est pas tant l'accompagnement vers la mort qui a posé problème, c'était plus (...) enfin des soins en fait et puis de l'avenir, qu'est-ce qu'on fait de cette dame ?
UMS 11.8	moi j'ai été un peu mal à l'aise de l'attitude par exemple de cette dame vis à vis de l'équipe parce qu'avec moi, elle a toujours été très correcte, très gentille
UMS 11.9	j'ai assisté aux soins vraiment par exemple aux soins cutanés, c'était moche, c'était très moche
UMS 11.10	j'étais anxieuse que la dame elle ait mal
UMS 11.11	je pense que je m'identifiais un peu (...) en me disant « si un jour ça m'arrive, peut-être que j'aimerais que ça aille plus vite » (<i>sourire</i>)
UMS 11.12	- tu avais l'impression que c'était quelqu'un qui était en fin de vie ou...? - Au départ, quand elle est arrivée, oui enfin ... finalement elle venait un peu pour ça et puis après, au fur et à mesure, moi je n'avais pas forcément trop ce ressenti, c'était plus l'équipe
UMS 11.13	mais elle s'est améliorée en fait donc peut-être je me suis fait pas mal d'illusion aussi à ce moment-là
UMS 11.14	et puis d'un coup, tu vois, c'était fini.
UMS 11.15	je m'étais un peu battue pour qu'elle rentre à la maison par exemple donc ça m'a fait un peu suer qu'elle décède à l'hôpital
UMS 11.16	c'était un peu un échec de notre part que de l'avoir gardée tout ce temps dans le service, tout ça pour finalement pas faire grand-chose
UMS 11.17	qu'elle décède là, sa fille elle était pas là, aucune de ses affaires, elle était toute seule dans la chambre, comme il n'y avait pas grand-chose non plus à faire pour cette dame, je ne suis pas sûre que les filles elles passaient hyper

	régulièrement, bah tu vois (<i>rires</i>) si ça se trouve elle était morte une heure avant qu'on la découvre.
UMS 11.18	ça m'a peinée un peu qu'elle finisse toute seule dans une chambre d'hôpital, isolée...
UMS 11.19	au niveau médical, je me suis faite aidée auprès des spécialistes, on a discuté tous ensemble y compris avec l'équipe donc ça je dirais que ça a été
UMS 11.20	Il y a une question quand même qui m'a un peu tarabiscotée, c'était la question de l'alimentation.(...) je me suis vraiment posé la question de ... où arrêter le soin quoi ?(...) j'en ai plus parlé avec l'équipe et eux, ils étaient catégoriques, « bah non ça rentre pas dans le cadre des soins qu'on lui fera », ça a été quelque chose ouais sur laquelle je me suis pas mal questionnée et du coup, de se dire, bah là on prend finalement partie aussi pour la dame en se disant on va la laisser mourir quoi... parce que le choix là-dedans, c'était ça quoi.
UMS 11.21	elle(<i>sa fille</i>)demandait par contre à me voir pour discuter et puis après, elle repartait. Il y avait pas un échange très important, c'était plus elle qui parlait, qui s'épanchait
UMS 11.22	je pense que l'isolement de cette dame c'est quelque chose qui m'a touchée pas mal (...) cette dame elle était vraiment vraiment (<i>rires</i>) toute seule quoi.
UMS 11.23	un soutien, un accompagnement qui soit autre que juste médical
UMS 11.24	je prends quand même un peu mes distances, je ne m'attache pas au patient justement pour pas, comme tu disais tout à l'heure, pleurer quand ça doit arriver. C'est peut-être un mécanisme de défense mais euh je me mets pas à pleurer quand le patient décède
UMS 11.25	c'est pas que je veux que quelqu'un pleure mais je voudrais que quelqu'un réalise que bah voilà, elle elle est partie et puis c'est pas juste un corps sans vie qu'on fait partir sur (<i>rires</i>) un brancard réfrigéré(...) il n'y a plus d'émotion, de sentiment et là c'était un petit peu le cas.
UMS 11.26	c'est pas juste un corps sans vie qu'on fait partir sur (<i>rires</i>) un brancard réfrigéré. C'est très technique du coup, très terre à terre et du coup il n'y a plus d'émotion, de sentiment
UMS 11.27	il y avait du monde autour de la personne, à lui tenir la main et ça, ouais peut-être que c'est important pour moi (<i>sourire</i>)
UMS 11.28	Je sais qu'il y a eu une chose qui m'a marquée dans mes études (...) je pense que je me suis un peu attachée à ces gens-là. Et le mari, je me souviens est venu me voir très ému (...) et il avait les larmes aux yeux et moi pffff j'avais les larmes qui me montaient aux yeux aussi
UMS 11.29	je me souviens être rentrée chez moi et là, j'ai pleuré et euh je me suis dit oh la la,qu'est-ce que j'ai fait comme bêtise, pourquoi j'ai discuté avec ces gens, pourquoi je me suis attachée ?
UMS 11.30	pourquoi je me suis attachée ? et il faut que je garde mes distances. Et je pense que ça a été une bonne leçon parce que effectivement, même si je suis proche des patients, je n'hésite pas à discuter avec eux, à m'intéresser à leur vie, à même essayer de ressentir des choses (...)
UMS 11.31	j'évite de prendre ça à cœur, et puis bah si les gens s'en vont c'est que c'était leur heure je sais pas comment dire ça parce que je suis agnostique mais (<i>rires</i>)
UMS 11.32	si les gens s'en vont c'est que c'était leur heure je sais pas comment dire ça parce que je suis agnostique mais (<i>rires</i>)
UMS 11.33	envoie ces personnes mourir à l'hôpital et j'ai jamais trouvé ça... je trouve...

	je trouve ça horrible
UMS 11.34	je pense qu'effectivement, c'est peut-être au médecin généraliste de préparer l'entourage que ce soit un personnel de maison de retraite ou une famille à peut-être accepter un décès à domicile, et donc à mettre en place tout l'accompagnement, à la fois matériel, médical, psychologique...
UMS 11.35	ce qu'on appelle le soin de confort, c'est pas de douleur
UMS 11.36	que la personne se sente bien, sur le plan médical, sur le plan psychologique aussi
UMS 11.37	c'est s'occuper de l'entourage qui va avoir pour moi une place importante dans l'accompagnement de fin de vie, donc effectivement ça va être un soutien, pas forcément de moi mais en tout cas, quelque chose qu'il va falloir que je mette en place pour qu'ils aient eux peut-être d'autres référents (...) pour les écouter s'il y a besoin, pour les aider
UMS 11.38	c'est aussi peut-être prendre le temps d'écouter et puis amener certaines choses auxquelles ils pourraient ne pas penser, la suite, après qu'est-ce qui va se passer
UMS 11.39	au-delà de la fin de vie c'est ensuite cet entourage qu'a accompagné, le suivre aussi un petit peu après (<i>rires</i>) parce que c'est pas parce que la personne est décédée que tout de suite tout est terminé quoi.
UMS 11.40	Je pense que j'en ai pas trop trop conscience parce que c'est vrai que nous à l'hôpital, il y a pas et que pour l'instant, j'ai pas fait de stage en médecine générale mais j'imagine que si l'entourage, que si on connaît l'entourage, on doit aussi le suivre sur l'après quoi, l'après-décès.

Entretien n° 12

UMS	Verbatim
UMS 12.1	une de ses filles qui était quasiment là tout le temps enfin qui était là tous les jours de 18 à 20 heures
UMS 12.2	elle arrivait même à discuter avec sa fille alors que nous, on discutait jamais ensemble. Elle me parlait pas. (...) elle était super réveillée quand sa fille était là alors que moi, elle ouvrait pas les yeux pour moi donc voilà, je n'ai jamais eu de contact en fait avec cette patiente. Enfin jamais de contact ! Elle me regardait mais c'est tout quoi.
UMS 12.3	J'arrivais pas à, les rares fois où elle a voulu parler, j'arrivais pas à la comprendre en plus
UMS 12.4	j'essaie d'expliquer à sa fille (...) J'ai essayé de discuter avec elle
UMS 12.5	elle était franchement moins bien, plus encombrée, plus somnolente, avec une fréquence respi à 40 par minute, bon là tu commences à te dire « ça sent un peu la fin de vie quoi »
UMS 12.6	entre ce qui est dit, entendu et interprété
UMS 12.7	c'est pareil, j'ai passé une heure dans la chambre hein, je savais que c'était un peu compliqué et je me rendais compte que c'était un peu compliqué, une heure dans la chambre pour lui expliquer qu'on allait commencer la morphine vu qu'elle était très dyspnéique
UMS 12.8	ça avait pas franchement amélioré sa fréquence respi mais bon, au moins tu te dis qu'elle a une petite dose de morphine si elle a un peu de douleurs, enfin

	moi j'aime bien
UMS 12.9	et dans le journal, sa famille remercie l'équipe soignante du CHU ! Voilà donc finalement, on était étonné parce que ça s'était pas très bien passé, c'était un peu conflictuel
UMS 12.10	j'étais pas à l'aise en fait quand je parlais avec la fille
UMS 12.11	c'est surtout un vécu avec la famille plus qu'avec la patiente, (...) on n'avait pas, quasiment pas de communication, même « oui non » c'était un peu compliqué
UMS 12.12	alors j'essayais de compenser par le fait de prendre du temps
UMS 12.13	par rapport au vécu de la fin de vie en soi, moi ça ne me dérange pas particulièrement les fins de vie parce que (...) elle était âgée, elle avait 80 et quelques années, donc pour moi ça fait partie du cycle, du cycle de la vie et voilà (...) voilà, ça s'est pas mal passé.
UMS 12.14	je pense que si c'est quelqu'un qui décède qui a 20 ans on est beaucoup moins à l'aise enfin beaucoup moins à l'aise, c'est plus dur psychologiquement
UMS 12.15	tu te dis oh la la j'aurais dû passer un brevet en communication, une formation sur la communication (<i>rires</i>)
UMS 12.16	je suis souriante et elle a raison, c'était pas adapté mais moi je souris tout le temps (...) c'est un sourire un peu gêné mais je souris et elle a pas tort mais c'est bien
UMS 12.17	je souris et elle a pas tort mais c'est bien, c'est instructif mais pour le coup, c'est difficile, en même temps je suis d'accord avec elle, c'est constructif comme discussion
UMS 12.18	j'avais l'impression qu'elle voulait me former presque (<i>rires</i>) mais en même temps, c'est moi qui lui donnais des renseignements sur sa maman c'est moi qui lui explique qu'on allait mettre de la morphine, enfin voilà quoi...
UMS 12.19	après tu fais toujours attention à la communication quand tu annonces des mauvaises nouvelles voilà tu enfin... pour moi, la communication, c'est plus quelque chose de naturel, on n'a pas de formation en communication donc tu fais comme tu peux quoi, avec ce que tu peux
UMS 12.20	J'ai eu l'impression de faire un accompagnement de fin de vie dans le sens où elle avait, ce qui m'a marquée, c'est qu'elle avait un visage hyper paisible une fois qu'elle est décédée et ça, ça m'a fait du bien.
UMS 12.21	« je suis soulagée » et euh « je vous remercie » (...), elle était contente, c'est ça qui s'est bien passé
UMS 12.22	il n'y a pas eu de gasps tu vois de gasps impressionnants pour la famille, des fois ils sont dyspnéiques c'est hyper impressionnant
UMS 12.23	ça s'est bien passé en soi parce que elle a pas souffert quoi.
UMS 12.24	je trouve que la plupart des fins de vie se passent relativement bien dans le sens où elles posent pas, elles posent pas trop de souci, c'est attendu
UMS 12.25	oui parce qu'on va gérer des fins de vie aussi à domicile même si la plupart des décès se font à l'hôpital, ouais ouais bah après avec les infirmières et tout ça on peut gérer pas mal de choses enfin les perf, même l'HAD peut gérer les fins de vie donc euh ouais.
UMS 12.26	j'imagine, je vois pas pourquoi on pourrait pas gérer les fins de vie à domicile même si c'est chronophage ! (<i>rires</i>)
UMS 12.27	Euh... euh... c'est que ça se passe bien pour lui, pour la famille
UMS 12.28	qu'il ait une mort paisible euh alors ça veut dire quoi bien se passer ? Qu'il

	souffre pas, qu'il ait un visage paisible une fois qu'il sera mort (<i>rires</i>)
UMS 12.29	c'est surtout la douleur, la dyspnée c'est essentiellement sur ces deux choses que je me base même s'il y en a pleins d'autres mais je trouve que c'est les plus fréquents
UMS 12.30	c'est aussi gérer l'entourage quoi

Entretien n°13

UMS	Verbatim
UMS 13.1	je me rappelle particulièrement d'une femme (...)une cinquantaine une quarantaine-cinquantaine d'années et qui venait pour euh altération de l'état général (...)et en fait j'ai compris plus tard (...)qu'en fait c'était sa fin de vie tout simplement entre guillemets qui débutait si on peut dire quoi
UMS 13.2	c'était du fait de son âge assez jeune 40-50 ans voilà donc forcément ça choque plus
UMS 13.3	peut-être qu'elle me rappelait quelqu'un de mon entourage
UMS 13.4	c'était aussi une de mes premières fins de vie en tant qu'interne
UMS 13.5	elle comprenait pas vraiment trop ce qui lui arrivait non plus ou alors elle comprenait inconsciemment mais euh je pense que j'ai peut-être avancé en même temps qu'elle vers la vraie fin de vie quoi.
UMS 13.6	une femme qui a la base était assez calme et puis euh euh voilà qui avait du recul sur la vie, qui essayait de, qui était pas anxieuse quoi
UMS 13.7	on essayait de palier les douleurs, on avait du mal
UMS 13.8	on faisait des tas d'exams, des tas d'exams pour trouver ce qui pouvait expliquer cette altération de l'état général dans ce contexte de cancer quand même euh et puis voilà, on trouvait rien et on comprenait progressivement qu'on n'allait rien pouvoir faire sinon l'accompagner et la... oui, la soutenir quoi
UMS 13.9	elle était quand même loin de son lieu de vie habituel (...)c'était quand même une particularité je trouve importante à dire parce que les visites se font quand même plus rares
UMS 13.10	on a la chance d'avoir une équipe mobile de soins palliatifs donc c'est aussi beaucoup avec eux que j'ai travaillé
UMS 13.11	cet aspect des soins palliatifs enfin c'est extraordinaire quoi, ça a une autre dimension hein vraiment on arrête le médical pur, c'est vraiment le médical bien sûr mais avec le côté euh euh éthique quand même de la fin de vie
UMS 13.12	évidemment j'arrivais avec tout mon optimisme, mon sourire, ma joie et puis essayer de remonter le moral à cette patiente parce que je me disais il y a quand même une grosse part, elle doit quelque part peut-être se laisser aller, arrêter de se battre contre son cancer et peut-être que c'est ça l'altération de l'état général donc j'arrivais avec mes bonnes intentions etc... et puis je voyais que ça marchait pas très bien quand même !
UMS 13.13	je pense vraiment que j'ai évolué avec elle, que j'ai compris en même temps qu'elle que de toute façon maintenant on n'allait rien pouvoir faire
UMS 13.14	on n'allait rien pouvoir faire, on n'allait pas pouvoir l'améliorer, on allait juste pouvoir la soulager.
UMS 13.15	j'ai quand même compris qu'elle avait besoin d'autre chose que de soins médicaux
UMS 13.16	j'ai réussi à avoir des discussions assez longues avec elle alors qu'au premier

	abord, j'étais pas partie pour être si à l'écoute on va dire.
UMS 13.17	c'était pas une patiente dans une visite du matin, c'était une patiente qui était en soins palliatifs
UMS 13.18	on prenait le temps de s'intéresser à son cas, à ses besoins, une bouche sèche, une position qui est mieux qu'une autre
UMS 13.19	mon chef était très bien hein c'est pas ça que je veux dire mais il avait aussi d'autres patients
UMS 13.20	il y avait aussi l'entourage, alors ça s'est très bien passé (...)pas dans la rébellion et ça je pense ça nous aide beaucoup (...)voilà sympa entre guillemets c'est pas le mot mais pour nous, ça allège quand même le travail de deuil
UMS 13.21	le fait de voir des parents perdre leur enfant, ça c'est dur bon pour eux bien plus que pour nous
UMS 13.22	il y a des choses qu'on arrive pas à comprendre non plus, l'ordre des choses c'est pas l'ordre des choses mais ça c'est pas parce qu'on est médecin, c'est parce qu'on est homme
UMS 13.23	elle communiquait plus (...)pour vraiment être à l'écoute de ses besoins, c'est moins évident
UMS 13.24	je viens de me souvenir d'une chose formidable c'était que même quand elle pouvait plus communiquer, je me rends compte qu'elle nous reconnaissait quand même et quand elle me voyait elle me faisait un grand sourire... et bon, ça me touchait énormément quoi. Ça veut dire que d'une part elle me reconnaissait encore une fois
UMS 13.25	elle était contente de me voir quand même et peut-être que j'ai quand même participé quelque part à son, à l'amélioration des derniers jours quoi. Je m'en souvenais plus de ça ! (<i>sourire ému</i>)
UMS 13.26	je me suis pas particulièrement attachée à elle non je pense pas (...) mais pour que j'en parle maintenant je pense que quand même ça m'a... c'est ça qui me fait plutôt dire que je m'y suis, que je me suis attachée à elle parce que j'y repense maintenant 6 mois après et que les souvenirs reviennent progressivement quoi.
UMS 13.27	c'est toujours les âges de nos mamans
UMS 13.28	en tant qu'externe et interne on est quand même plus actif parce que j'avais vu des fins de vie dans mon externat mais c'est quand même pas pareil, c'est sûr
UMS 13.29	dans mon internat, je pense que j'en ai pas eu plus que ça
UMS 13.30	j'avais pas compris dès le départ et j'ai pu évoluer en une ou deux semaines ou plus je me rappelle plus vers sa fin de vie quoi, j'ai eu toute cette démarche en même temps qu'elle presque pour accepter alors à moindre échelle, j'ai pas la prétention de dire que je l'ai vécu comme elle l'a vécu, comme sa famille l'a vécu
UMS 13.31	la relation qu'on a fini par nouer peut-être quelque part, aussi le fait qu'il y ait eu sa famille autour avec qui on a pu parler aussi
UMS 13.32	qu'au niveau personnel aussi, j'ai beaucoup parlé avec le médecin et l'infirmière donc peut-être que j'ai cette image un peu un peu exagérée de leur action
UMS 13.33	on reste avec lui pendant une heure ce qui est quand même rare parce que bon on sait tous ce que c'est que le travail, il n'y a pas qu'un patient à gérer
UMS 13.34	le côté éthique, être vraiment à l'écoute et aux besoins du patient parce que la bouche sèche encore une fois, nous ça passe au second plan quand c'est une patiente parmi les douze lits qu'on a mais pour la patiente, c'est ça son souci

	du jour
UMS 13.35	c'est des interventions qui m'ont toujours plu et quand je pouvais aller avec eux, quand j'avais le temps d'aller avec eux, c'est sûr que je sautais sur l'occasion.
UMS 13.36	en fait ça m'intéresse donc j'ai lu des livres sur la fin de vie, les questions un peu éthiques
UMS 13.37	je pense ça m'intéresse aussi pour mes convictions religieuses (...), je veux vraiment vivre cette relation (...)une façon de vivre ma foi en fait (...)ça donne une autre dimension à mon exercice, à ce que je veux vivre plus tard
UMS 13.38	Accompagner un patient en fin de vie, c'est rendre sa mort...enfin qu'il soit le plus apaisé possible pour sa mort
UMS 13.39	C'est...on a beau vouloir combattre la mort (...)mais on n'est pas Dieu on n'a pas ce pouvoir de sauver de la mort à tout prix et puis est-ce que c'est ça qu'on demande à un médecin vraiment ? je ne pense pas
UMS 13.40	c'est amener progressivement le patient vers l'apaisement enfin des fois le plus total mais on a beaucoup de médicaments pour ça bien sûr mais avant tout ce qui est médicamenteux, qu'il soit apaisé vraiment
UMS 13.41	et que sa famille soit apaisée aussi, qu'on accompagne sa famille aussi, ses proches
UMS 13.42	et puis l'équipe soignante mine de rien vers l'apaisement (<i>rires</i>) (...)c'est toujours plus facile de le vivre quand on voit que le patient l'a vécu apaisé et sa famille l'a vécu apaisée (...)si on n'a pas eu le temps de préparer cette fin de vie. (...)c'est vrai que quelque part on est apaisé aussi et bon, c'est le maximum qu'on puisse faire quand on peut plus combattre la mort (<i>sourire</i>).
UMS 13.43	plutôt qu'une mort par embolie pulmonaire brutale auquel personne s'attendait et ça, ça choque beaucoup plus le personnel soignant et bien sûr, la famille du patient si on n'a pas eu le temps de préparer cette fin de vie
UMS 13.44	ça va dépendre aussi de ce que je ferai exactement plus tard hein si je suis juste en cabinet... quoique même en cabinet, il y aura des fins de vie à domicile
UMS 13.45	Même si chaque situation est différente et que l'expérience qu'on a acquis elle est toujours remise en doute par une nouvelle famille, par un nouveau patient

Entretien n°14

UMS	Verbatim
UMS 14.1	moi il y a une fin de vie qui m'a particulièrement marquée
UMS 14.2	le cas de ce monsieur j'en ai fait un RSCA parce que ça m'a beaucoup perturbée
UMS 14.3	c'était un monsieur qui était dans le déni et sa famille aussi. (...) est-ce que le monsieur est réellement au courant qu'il est en soins palliatifs ? Personne ne savait. Parce que personne ne lui en parlait parce que sa femme interdisait qu'on parle de ça avec son mari. (...)Voilà, c'était difficile.(...) Donc c'était une situation vachement difficile
UMS 14.4	ça a été une prise en charge de trois semaines mais moi j'ai l'impression que ça a duré très longtemps (<i>rires</i>) parce que c'était c'était c'était difficile !
UMS 14.5	c'était difficile donc moi j'ai commencé à parler plutôt avec sa femme, sa femme puis sa fille pour savoir, parce que c'était eux qui parlaient le plus, lui il restait dans son coin, il ne parlait pas, quand on lui posait des questions

	parfois il ne répondait pas
UMS 14.6	pour ce monsieur et bah j'ai eu pleins de soucis, c'est pour ça que les trois semaines m'ont paru très longues
UMS 14.7	moi je me sens neuve là-dedans, j'ai pas mon mot à dire, je peux pas dire quoi que ce soit, j'ai pas d'expérience, et on a quasiment pas de cours là-dessus
UMS 14.8	c'est de plus en plus moche, ça fistule, il y avait du pus à l'intérieur donc les pansements c'était terrible, le monsieur il avait une haleine, c'était difficilement supportable pour lui-même
UMS 14.9	je lui ai expliqué donc d'abord j'ai pris la parole,(...) ça m'a vachement choquée (<i>rires</i>) et c'est pour ça que j'ai écrit un RSCA parce qu'il m'a dit tout ce qu'on attendait depuis presque deux mois, il m'a dit, en une simple phrase, il m'a dit euh alors il m'a dit « je ne veux pas savoir, je n'ai jamais voulu savoir » et du coup voilà, il m'a coupé la parole en disant ça
UMS 14.10	on s'est mal situé dans cette histoire et je pense qu'il y a eu un défaut de compréhension
UMS 14.11	ils ont réussi à vivre cette fin de vie en clan, de façon très sereine, en paix (...) c'était comme un énorme soulagement mais de partout quoi, de tout le monde et c'était très très étonnant à vivre
UMS 14.12	J'étais un peu perdue parce que du coup, je n'avais pas d'expérience,
UMS 14.13	au niveau médical ça c'est facile de trouver, ça mon chef me répondait au niveau médical ce qu'il faut prescrire ou pas prescrire, si c'est bien ou si c'est pas bien, les infirmières me disent leur expérience à elles-aussi
UMS 14.14	Mais c'est plus au niveau psychologique, moi tout ce cheminement je ne connaissais pas euh j'ai commencé à m'y intéresser bah après ce cas
UMS 14.15	mon comportement n'était pas adapté à la situation je trouvais, je n'étais pas satisfaite de moi et en même temps, j'aurais voulu l'être et
UMS 14.16	je n'ai pas réussi à avoir une aide qui m'ait satisfaite.
UMS 14.17	il y avait une absence de directives et ça (<i>rires</i>) ça m'a perturbée
UMS 14.18	qu'au départ on voit que le médical et après on se met à réfléchir vraiment à la personne, qu'est-ce qu'elle a besoin?(...) on se met à penser différemment
UMS 14.19	on se met aussi à peut-être à passer plus de temps avec les personnes qui ont besoin de plus de temps
UMS 14.20	elle nous a apporté une vision différente (...). C'était quelqu'un qui se mettait autour d'une table avec une famille et qui pouvait passer ¾ d'heure- 1 heure à discuter tant que la discussion n'était pas finie, elle s'arrêtait pas et elle mettait pas fin à la discussion.
UMS 14.21	j'avais toujours l'impression qu'en soins palliatifs il fallait les bons mots et je savais pas quels étaient les bons mots et j'étais obsédée par ça, j'avais tout le temps l'impression de dire des bêtises
UMS 14.22	j'aurais dû faire plus appel, il y avait une psychologue dans le service,(...) si je lui avais demandé d'intervenir, de me guider aussi dans ma prise en charge, ça aurait été plus simple
UMS 14.23	mon chef bah du coup, je ...euh... (<i>rires</i>) j'étais moins... c'est pas quelqu'un qui correspond à ma personnalité et du coup, j'étais pas toujours d'accord avec ce qu'il faisait.
UMS 14.24	j'ai eu beaucoup d'a priori enfin beaucoup de peurs parce que du coup, tout le monde arrêtait pas d'en parler et puis bah voilà, il y avait beaucoup d'inquiétude de la part des aides-soignantes, des infirmières, du coup je me suis dit enfin voilà

UMS 14.25	ça va me retomber dessus quand il va arriver (<i>rires</i>) et je vais devoir démêler ça alors que je suis là depuis 1 mois, j'étais en ... euh... j'étais en 4 ^{ème} semestre, non en 5 ^{ème} semestre ! En 5 ^{ème} semestre mais pour autant voilà c'était quelque chose de neuf un peu toutes ces fins de vie. Et du coup, voilà bon, progressivement j'appréhendais la chose (<i>rires</i>)
UMS 14.26	j'ai soigneusement enfin je pense que j'ai soigneusement évité de poser des questions qui fâchent, c'est normal et en même temps, c'est pas normal ! Mais bon, quand on ne connaît pas, c'est dur de poser les questions, c'est plus qu'on va pas au-delà de ses limites à soi, on teste même pas les limites des autres, on va pas au-delà de ses limites à soi
UMS 14.27	il était tellement connu du service que finalement c'est, bah j'ai continué je pense la démarche qui avait été commencée, donc il était libre de faire ce qu'il voulait
UMS 14.28	finallement j'ai eu peu de contact surtout qu'après bah il y avait moins de période de conscience réelle, donc finalement pour moi le seul contact qui me vient c'est quand il m'a dit la phrase qui m'a c'est vrai un peu choquée
UMS 14.29	J'aurais dû poser la question de ce qu'il voulait savoir ou pas dès le départ en fait. Pour qu'on mette les choses à plat
UMS 14.30	Ce qui était très dur de bousculer pour moi parce que je me sentais pas... à ma place là-dedans alors qu'en fait si, j'aurais dû prendre ma place et m'affirmer là-dedans.
UMS 14.31	avec sa femme, bah c'était beaucoup plus facile parce que c'est quelqu'un qui parle, c'est quelqu'un qui s'exprime, c'est quelqu'un qui quand on pose une question, répond facilement, et donc du coup, voilà c'est quelqu'un de très agréable, euh qui m'a facilement raconté l'histoire de la famille, (...). Donc du coup elle m'a raconté ça très facilement (...)et puis avec sa fille(...) c'est vrai que pareil, toujours très polie, toujours très gentille, on lui demandait si elle avait besoin de parler, on discutait avec elle de la situation , pareil ça se faisait très facilement
UMS 14.32	J'avais plus de relation avec la famille qu'avec le patient lui-même... ce qui n'est pas très bien !
UMS 14.33	en rencontrant aussi la chef de soins pall, elle m'a fait voilà, le fait de la voir poser des questions simples, de la voir dire juste des choses vraies et sans mots particuliers, sans envolée lyrique, des mots tout simples bah du coup, je me suis sentie mieux après
UMS 14.34	au départ, on est perdu et puis on a peur... mais après je pense que tout le monde ne réagit pas pareil!
UMS 14.35	Moi c'est que, j'avais eu beaucoup de décès dans ma famille et du coup je pense que j'avais peur, mais j'ai voulu faire la gériatrie-soins palliatifs pour ça aussi, pour me confronter à ça, parce que je pense que j'avais peur de la mort, de la fin de vie et tout et donc bah voilà... (<i>rires</i>) je me suis confrontée ! (...)C'était difficile mais ça m'a aidée !
UMS 14.36	je pense que c'est peut-être d'ailleurs le mieux(...) on peut faire une PCA à domicile, tout le matériel médical peut être porté à domicile, même le médecin peut être porté à domicile donc je pense que c'est, pour une fin de vie en paix et quelque chose de serein il vaut mieux être chez soi entouré de sa famille, voilà. Je pense que c'est plus bénéfique
UMS 14.37	c'est une fin de vie en paix, c'est quelqu'un qui a accepté sa vie, qui a accepté sa mort et qui est prêt à la recevoir

UMS 14.38	tout ça dans des soins de confort, une fin de vie qui est confortable, que la personne ne souffre pas ni psychologiquement, ni physiquement
UMS 14.39	Avant c'était : pourvu qu'il ait pas mal ! (<i>rires</i>) Bon, faut pas qu'il soit trop conscient non plus ! Maintenant, oui j'ai envie que la famille soit près de la personne, pour moi une fin de vie c'est quelque chose qui doit être, ouais qui doit être serein, entouré, protégé et voilà ! (<i>rires</i>)

Entretien n°15

UMS	Verbatim
UMS 15.1	c'est une dame qui était, déjà qui parlait pas euh qui était consciente, elle faisait juste oui ou non selon la compréhension donc déjà une communication qui était très limitée, elle était très figée, très spastique donc les mobilisations étaient difficiles, l'examen était très compliqué et puis savoir ses demandes, ses attentes tout ça c'était compliqué
UMS 15.2	il y a eu des moments où elle se mettait à gémir, on ne savait pas pourquoi, on n'a jamais su trop pourquoi,
UMS 15.3	une souffrance alors physique on savait pas, elle avait pas d'escarre, pas de plaie, pas de zone qui aurait pu être douloureuse, euh morale c'était possible
UMS 15.4	on avait une bonne communication avec eux(...) donc ça s'est plutôt bien passé dans l'accompagnement
UMS 15.5	ce qui avait été difficile sur ce cas-là, c'était la communication avec la patiente parce que c'était difficile de savoir comment elle ressentait les choses puisqu'on avait que des oui et des non et encore c'était euh très... c'était à l'interprétation des fois
UMS 15.6	avec les médicaments on avait l'impression de la soulager mais on a jamais eu la preuve comme quoi on faisait bien.
UMS 15.7	cette expérience, je trouve que ça a été très intéressant plus sur le mode communication avec la famille
UMS 15.8	je trouve que ça a été très intéressant plus sur le mode communication avec la famille et puis s'occuper de quelqu'un pour lequel on pouvait pas savoir ce qu'il ressent et essayer par des petites techniques, des massages... voir si ça l'améliorait, voir les antalgiques est-ce qu'elle supportait ou pas etc..., essayer, qu'est-ce qui marche, qu'est-ce qui marche pas. Voilà !
UMS 15.9	au début j'étais très mal à l'aise parce que la famille était toujours dans des soins actifs (...) ils étaient un peu agressifs vis-à-vis de la prise en charge que nous on voulait plutôt douce donc là j'étais un peu mal à l'aise vis-à-vis de ça parce qu'on était pas forcément au début sur la même longueur d'onde.
UMS 15.10	le fait de pas comprendre ce que la patiente voulait exprimer faisait que parfois pendant la visite, voilà, ça se limitait rapidement à un « bonjour » ou « comment ça va ? » en attendant un oui ou un non et puis si de toute façon c'était un non on posait des questions mais avec des réponses qu'étaient pas, pas formelles donc on était, enfin moi personnellement, j'étais mal à l'aise en me disant que je savais pas si je soigne bien la patiente, ou si je la soulage en tout cas
UMS 15.11	après quand l'accompagnement a commencé à bien se passer avec la famille en partenariat, là c'était une relation qui était plus aisée (...) on avait au moins une discussion facile avec la famille

UMS 15.12	le fait que la famille puisse être là au moment du décès tout ça, je trouve que ça a permis que, la patiente était franchement, elle avait l'air apaisée au moment de son décès, j'avais l'impression qu'on avait fait notre travail convenablement.
UMS 15.13	je passais tous les jours dans la chambre l'après-midi leur expliquer comment elle allait, ce qu'en pensait l'équipe paramédicale, ce que nous on pensait, je leur demandais si eux avaient remarqué des choses, des souffrances exprimées, s'ils avaient des souhaits particuliers au niveau de la prise en charge, voilà c'était principalement là-dessus, c'était avec les deux enfants avec qui je communiquais, surtout avec le fils.
UMS 15.14	il y avait beaucoup d'accompagnement pour des gens qui avaient des cancers, donc des gens qui communiquaient, (...)mais avec des pathologies lourdes dont on savait, enfin dont j'avais plus l'habitude au cours du stage. Là, cette dame elle avait plutôt une pathologie neurologique sévère elle était jeune, c'était une pathologie qui avait évolué très rapidement, (...)qui moi me paraissait parfois en souffrance, parfois apaisée, pour laquelle j'ai pas mal avancé à petits pas pour essayer de la soulager, la soigner.
UMS 15.15	Donc c'est plus la difficulté de relation avec la patiente qui m'a amené à raconter ce cas plutôt.
UMS 15.16	quand j'étais en premier semestre (...) dans un secteur qui était plutôt orienté soins palliatifs, donc j'avais déjà manipulé un petit peu l'Hypnovel, la morphine, où je voyais déjà pas mal les familles même si à l'époque c'était plus avec le sénior référent hein donc sur le coup, j'ai appris un peu à discuter de manière adaptée.
UMS 15.17	je me suis senti assez à l'aise, dans la communication que ce soit le patient, la famille, dans la réponse aux demandes des patients, douleurs, soulagement psychologique on va dire
UMS 15.18	avec l'aide de la famille, les psychologues, l'équipe mobile de soins palliatifs, voilà j'ai trouvé que ça se passait plutôt bien.
UMS 15.19	Toujours tournée vers l'empathie, écouter surtout écouter le patient, pas forcément parler tout le temps et dire ce qu'il y a, écouter, savoir ce que lui voudrait savoir, ce que lui voudrait comme soin, quelles sont ses plaintes, douleurs (...) c'est plus lui laisser la place de lui, exprimer ce qu'il veut et aussi d'être un peu rassurant sur la façon dont va se passer l'accompagnement en fin de vie. En précisant toujours qu'on est là, disponible voilà.
UMS 15.20	c'est pas forcément plaisant mais je trouve ça très intéressant et je trouve que la relation médecin-patient est particulièrement forte à ce moment-là
UMS 15.21	finalement dans l'accompagnement en fin de vie, c'est pas tant le matériel, la technique qui est importante je trouve, c'est plus (...)essayer de bien comprendre son fonctionnement et puis avoir une alliance thérapeutique voilà, de confiance de premier ordre.
UMS 15.22	confronté à la situation et puis on apprend de chaque expérience et puis on progresse, je trouve.
UMS 15.23	moi je trouvais ça particulièrement intéressant donc j'ai essayé d'apprendre à chaque fois un petit quelque chose qui pourrait aider pour un cas ultérieur.
UMS 15.24	la différence avec l'hôpital, c'est vraiment les techniques d'administration, c'est-à-dire l'Hypnovel il n'y a pas de seringue électrique, la morphine, il n'y

	a pas de seringue électrique donc on est obligé de passer par d'autres techniques donc chez les gens qui n'avalent pas, c'est tout de suite plus compliqué et puis il n'y a pas la même surveillance. Donc autant à l'hôpital, je trouvais ça relativement simple parce qu'il y avait toute une équipe derrière, des spécialistes à disposition, en ville j'ai trouvé ça, on est un peu plus délaissé
UMS 15.25	faut d'autant plus parler à la famille et aux paramédicaux qui viennent auprès de la personne
UMS 15.26	Accompagner... ah question difficile ! Euh accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est pour quelqu'un pour qui le décès est dans un intervalle court à moyen, euh apporter des solutions aux problèmes d'inconfort, à la douleur, pour ce patient qui sait ou qui ne sait pas que ces jours sont amenés à court terme ou à moyen terme (...) C'est difficile d'avoir une réponse je trouve à cette question ! (<i>rires</i>)
UMS 15.27	c'est être là, être là présent en cas de problème
UMS 15.28	et puis faire appel aux personnes nécessaires pour répondre à chaque problème.

Titre de thèse : L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE : L'EXPÉRIENCE DE QUINZE INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE NANTAIS

Accompagner la fin de vie fait partie de l'activité du médecin généraliste. Les internes de médecine générale y sont confrontés diversement pendant les trois années de leur formation de DES. Cette enquête qualitative par quinze entretiens semi-directifs d'internes de médecine générale nantais s'intéressait à leurs expériences et leurs vécus. L'analyse thématique des récits a montré leurs difficultés de communication avec le patient et le sentiment de solitude par manque d'encadrement. Les internes appréciaient l'expérience acquise et l'importance du relationnel dans les prises en charge palliatives mais la perception de la souffrance leur était pénible. La tristesse et le problème de la distanciation étaient récurrents. Malgré ces difficultés, ils considéraient qu'accompagner la fin de vie ferait partie de leur future pratique. Il semble nécessaire de prendre en compte dans la formation des internes ces difficultés exprimées par la mise en place de groupes de parole de type Balint.

Mots clés : accompagnement, fin de vie, interne, médecine générale, vécu.