

Prise en charge de patients en fin de vie par le médecin généraliste : états d'âmes d'un Homme « ordinaire »

Avril 2011

Xavier LEMERCIER,

Médecin généraliste, chef de clinique universitaire de médecine générale, Poitiers.

Laurent MONTAZ,

Praticien Hospitalier, Unité de Soins Palliatifs, CHU de Poitiers.

La fin de vie est un moment singulier où les émotions et les sentiments se cristallisent au sein des familles, que ce soit dans la colère ou la révolte, dans le non-dit, ou encore dans l'attention qui est portée au patient, dans les rapprochements familiaux ou au contraire dans les déchirements qui s'opèrent. Personne, dans l'entourage du patient ne reste indifférent à la situation et le médecin généraliste, médecin de famille, n'est pas exclu de cette modification des rapports humains.

Des émotions ambivalentes.

La prise en charge de patients en fin de vie crée chez les généralistes une ambivalence émotionnelle : les émotions et sentiments exprimés peuvent être négatifs comme la tristesse, la souffrance, la douleur, parfois la révolte ou le sentiment d'injustice. Certains médecins décrivent même un processus de deuil pour eux-mêmes. La prise en charge est alors vécue comme un poids lourd à porter. Mais, dans le même temps, les généralistes expriment des sentiments positifs. L'attachement, même s'il est source de difficultés émotionnelles, est vécu le plus souvent comme un aspect positif de la prise en charge. Les généralistes relatent une certaine satisfaction lorsqu'ils assument l'accompagnement du patient et de ses proches jusqu'à la mort, ou lorsqu'ils réussissent à respecter sa volonté malgré les difficultés rencontrées. Cela va même parfois jusqu'à un sentiment de fierté. Le corollaire de la lourdeur de la prise en charge est le sentiment de soulagement qui survient parfois au moment du décès. *A posteriori*, le souvenir de l'accompagnement est régulièrement ressenti positivement même si les médecins semblent gênés par ce sentiment. Pourtant, c'est bien l'expression d'un enrichissement personnel qui ressort des relations intenses et intimes entretenus avec le patient et la famille.

Mais les discours dévoilent aussi une relative solitude dans cette prise en charge. Ce sentiment peut surprendre dans le contexte de développement des structures et des réseaux de soins palliatifs, mais il s'agit ici surtout d'un sentiment de solitude face à ses propres émotions, à leur ambivalence, à leurs nuances. Ce n'est donc pas une méconnaissance des équipes de soins palliatifs qui explique cette solitude mais plutôt une méconnaissance de la possibilité qu'elles ont d'être un soutien pour les médecins eux-mêmes dans leur confrontation à une charge émotionnelle forte.

Le sentiment d'échec est également un ressenti récurrent. Les médecins éprouvent beaucoup de difficultés à se détacher d'une médecine devenue, dans le courant du XX^{ème} siècle, puissante et source de nombreuses espérances, enseignée comme une médecine pour guérir plus que comme une médecine pour soigner. La prise en charge de patients en fin de vie est l'occasion de se rendre compte de l'illusion de cette toute-puissance.

Lorsque les conceptions personnelles et l'expérience se mêlent.

Le vécu et le ressenti des médecins sont profondément marqués par leurs conceptions personnelles et intimes de la mort et de la fin de vie. Lorsqu'il y a inadéquation entre ce qu'ils vivent et ressentent dans leur prise en charge et ces conceptions cela devient source de difficultés. L'absence d'analyse réflexive prive alors les médecins d'un regard qui leur permettrait de se détacher, voire de s'affranchir de concepts sources de souffrance.

Certains médecins ressentent leur expérience de prise en charge comme un poids qui devient, avec le temps, de plus en plus lourd à porter. D'autres la décrivent comme enrichissante et permettant de se construire une carapace, d'établir une distance ou encore d'apprendre à maîtriser et à utiliser les émotions et les sentiments dans la prise en charge, sans pour autant les nier ou les refouler. La possibilité de verbaliser et de partager constitue donc, pour les médecins, un moyen efficace de réaliser une analyse réflexive de leur propre travail. Ils peuvent ainsi relativiser l'impact du poids du passé, nuancer leurs idées pré-conçues et les appréhender comme des ressources mobilisables à l'occasion de difficultés de prise en charge.

Un médecin et un Homme... un Homme et un médecin.

Les généralistes expriment des sentiments contradictoires en fonction de la place qu'ils s'attribuent au sein de la prise en charge de patients en fin de vie. L'attachement au patient n'est pas vécu comme quelque chose de négatif quand est admise l'idée que celui-ci fait partie du rôle de médecin. Mais parfois, cet attachement est jugé négatif car considéré comme relevant plutôt du rôle de l'Homme que de celui du soignant. La frontière entre le rôle du médecin et la position de l'Homme est floue. Les prises en charge de patients en fin de vie sont alors l'occasion pour les généralistes de se confronter à leurs propres angoisses existentielles. Les émotions et les sentiments mis en lumière bousculent les médecins dans leur fonction et leur position dans la société. Le mythe de la toute-puissance du médecin s'accommode mal de la prise en charge des patients en fin de vie puisque, par hypothèse, la mort est un échec de la médecine. Soigner n'est pas seulement guérir, comme en atteste la réflexion qui accompagne le développement des soins palliatifs. Soigner, c'est, avant tout, « prendre soin ». Prendre en charge un patient en fin de vie fait donc bien partie de la mission du médecin, ce que les généralistes s'accordent à dire, tout en exprimant leurs difficultés à l'associer à l'exercice de leur métier tel qu'il leur a été enseigné.

Les prises en charge de patients en fin de vie sont donc pour les généralistes l'occasion d'être remis en question en tant que professionnel mais aussi en tant qu'Homme. Les frontières entre ce qu'ils sont, ce qu'ils font, ce qu'ils croient devoir faire, et ce que l'on attend d'eux, deviennent floues et les exposent à l'émergence de doutes, d'hésitations et de questionnements.

L'essor actuel des Soins Palliatifs et le développement de la discipline Médecine Générale doivent donc permettre la prise de conscience et la compréhension du vécu et du ressenti des médecins, pré-requis essentiels qui permettront de proposer des pistes de travail supplémentaires et renforceront les initiatives déjà nombreuses relatives au développement des soins palliatifs en Médecine Générale. L'enjeu n'est pas, uniquement, de développer des réseaux de soins palliatifs en ambulatoire mais bien de permettre une évolution du mode de fonctionnement et de pensée des généralistes face à la fin de vie. Il s'agit de renforcer les passerelles et les interactions entre les soins palliatifs et la Médecine Générale, dans le but d'améliorer la prise en charge du patient, mais aussi le vécu des Hommes qui ont la charge de prendre soin de lui.

Référence : Lemerrier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge des patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne, 180 p. Thèse : médecine : Université de Poitiers : 2010. Direction : Montaz L.