

Mémoire de Maîtrise en médecine No 3315

Vécu de patients palliatifs participant à une démarche pédagogique avec des étudiants en médecine : une étude exploratoire.

Etudiante

Marie Chalverat

Tuteur

Prof. Gian Domenico Borasio
Service de soins palliatifs et de support, CHUV

Co-tuteur

Dr Emmanuel Tamchès
Service de soins palliatifs et de support, CHUV

Expert

Prof. Pierre-André Michaud
Faculté de biologie et de médecine, UNIL

Lausanne, novembre 2016

REMERCIEMENTS

Mes remerciements les plus chaleureux vont au Dr Emmanuel Tamchès pour son temps et son indéfectible soutien ; au Professeur Borasio et au Professeur Michaud pour leur lecture critique et leurs encouragements ; à la Dresse Claudia Gamondi et au Dr Mathieu Bernard pour leurs conseils toujours avisés et leur disponibilité.

Et un merci tout particulier aux patients qui ont accepté de partager leur vécu.

Résumé

Contexte

Les soins palliatifs du CHUV ont mis en place un cours à option destiné à des étudiants en médecine intitulé « Vivre face à la mort ». Ce cours donne l'occasion aux étudiants de rencontrer des patients en situation palliative à domicile. La littérature se révèle très riche sur le ressenti des étudiants suite à ces rencontres, mais est pauvre sur celui des patients. Il paraît donc pertinent d'approfondir celles-ci, d'explorer l'expérience vécue, ainsi que d'évaluer les émotions présentes avant et après ces rencontres.

Méthode

Il s'agit d'une étude prospective, exploratoire, inductive, avec une méthode double. Une partie qualitative a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-structurés, ensuite transcrits et analysés grâce à la « Thematic Analysis ». Dans la seconde partie, quantitative, les patients ont remplis un questionnaire relatif aux émotions ressenties avant et après le cours (échelle PANAS, « Positive and Negative Affect Schedule Scale »).

Résultats

Des six patients participant au cours à option, trois ont remplis les critères pour la recherche. Ces rencontres répondent à un besoin d'entrer en relation des patients. Les motivations à participer sont d'une part altruistes avec -par exemple- le désir de transmission de valeurs pédagogiques. Elles sont -d'autre part- plus égocentrées, avec le désir de se narrer. Dans toutes les situations, le vécu des patients est décrit comme positif. Ils ont tous parlé de la mort avec les étudiants, ce qui a provoqué parfois la prise de conscience de la terminalité et l'expression de réflexions jamais verbalisées. Ils ont attribué une valeur thérapeutique aux rencontres. Ils avaient également des attentes supplémentaires, dont -par exemple- la non-validation des valeurs pédagogiques partagées.

La médiane du score PANAS relatif aux émotions positives tend à augmenter après la rencontre avec les étudiants alors que celui relatif aux émotions négatives à diminuer.

Conclusion

Les entretiens ont été vécus de manière positive par les patients et ceux-ci y ont trouvé un bénéfice. Les motivations des patients identifiées sont cohérentes avec la littérature. Il existe une certaine tension entre le rôle pédagogique de l'entretien, et la valeur thérapeutique y attribuée, de part la réponse à ce besoin d'entrer en relation. Une conséquence directe consistera à l'implémentation de quelques mesures additionnelles dans le cours.

Mots-clés : pédagogie - soins palliatifs – relation – formation médicale prégraduée - patients

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	5
1.1. CONTEXTE GENERAL	5
1.2. COURS A OPTION : « VIVRE FACE A LA MORT »	5
1.3. RENCONTRE PATIENTS-ETUDIANTS : POINTS DE VUE DES ETUDIANTS EN MEDECINE	5
1.4. RENCONTRE PATIENTS-ETUDIANTS : POINTS DE VUE DES PATIENTS	6
1.5. PROBLEMATIQUE	6
2. METHODOLOGIE	7
2.1. BASES THEORIQUES DE LA RECHERCHE QUALITATIVE ET SES SPECIFICITES	7
2.2. CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	8
2.3. RECRUTEMENT DES PATIENTS	8
2.4. DEROULEMENT DES ENTRETIENS SELON LE PLAN D'ENTRETIEN ET LE QUESTIONNAIRE UTILISE	8
2.5. METHODES D'ANALYSE	9
2.6. ENCADREMENT DE LA CHERCHEUSE	10
2.7. CONFIDENTIALITE	10
2.8. COMMISSION D'ÉTHIQUE	10
3. RESULTATS	11
3.1. RECRUTEMENT, CARACTERISTIQUES DES PATIENTS ET DES ENTRETIENS	11
3.2. THÈMES ÉMÉRGÉS	12
3.2.1. MOTIVATIONS	13
3.2.2. VÉCU DES ÉCHANGES PATIENTS-ÉTUDIANTS	15
3.2.3. CADRE	15
3.2.4. IMPACT DES ENTRETIENS SUR LES PATIENTS	16
3.3. DESCRIPTION DES SITUATIONS, ESSENTIEL DES ENTRETIENS	16
3.3.1. MONSIEUR A	17
3.3.2. MADAME B	18
3.3.3. MONSIEUR C	19
3.3.4. MONSIEUR D ET MADAME E	20
3.4. ASPECTS QUANTITATIFS : VÉCU ÉMOTIONNEL	22
3.4.1. EMOTIONS POSITIVES	22
3.4.2. EMOTIONS NÉGATIVES	23
3.4.3. SCORES TOTAUX DES ÉMOTIONS POSITIVES ET NÉGATIVES	24
4. DISCUSSION	25
4.1. LIMITATIONS DE LA RECHERCHE	26
4.2. OUVERTURE SUR D'AUTRES QUESTIONS DE RECHERCHE	27
5. CONCLUSION	28
6. CONCLUSION PERSONNELLE ET VÉCU DU TRAVAIL	29
7. BIBLIOGRAPHIE	30
8. ANNEXES	33
8.1. ANNEXE 1	33
8.2. ANNEXE 2	36
8.3. ANNEXE 3	41

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte général

Dans les hôpitaux universitaires, en Suisse et ailleurs, les patients sont au jour le jour en contact avec des étudiants en médecine. Ceux-ci, selon leur niveau de formation, suivent le médecin responsable du patient ou bénéficient de plus d'autonomie et voient directement le patient sous supervision. Cette pratique, dictée par la nature-même du métier de médecin, est nécessaire à la formation des médecins de demain.

1.2. Cours à option : « Vivre face à la mort »

Le service de soins palliatifs du CHUV est régulièrement amené à accueillir des étudiants en médecine dans ses murs, à l'occasion de journées d'introduction à la discipline, de stages ou lors de l'organisation de cours pré-gradués. Il contribue également à la mise en place d'un cours destiné à certains étudiants de 3^e et 4^e année de médecine intitulé « Vivre face à la mort ». Celui-ci a eu lieu pour la première fois au semestre d'automne 2015. Ce cours à option réunit 12 étudiants sur base strictement volontaire pendant un après-midi par semaine. Il a pour objectif de sensibiliser et de préparer les futurs médecins à l'approche palliative et à la fin de vie. Ce cours se veut en premier lieu expérientiel. Il se scinde en deux parties, la première permettant d'aborder des aspects plus théoriques, avec, par exemple, des témoignages de différents professionnels du monde médical. La deuxième partie donne l'occasion aux étudiants, en binômes, de rencontrer des patients en situation palliative avancée à domicile ou dans leur lieu d'hébergement au moment du cours. Les étudiants accompagnent à une première reprise les équipes mobiles de soins palliatifs (médecins et infirmiers) lors de leur visite usuelle pour se présenter et établir un premier contact avec le patient. Ils retournent ensuite seuls le voir à une seconde reprise. Les patients et les étudiants ont comme consigne de partager un moment ensemble. Le contenu de ces entretiens est laissé à leur entière liberté. Les différentes expériences vécues par les étudiants sont ensuite mises en commun lors de la leçon suivante. Le cours se termine par une synthèse des thèmes abordés durant le semestre.

1.3. Rencontre patients-étudiants : points de vue des étudiants en médecine

En pédagogie médicale, les rencontres entre des patients et des étudiants en médecine ont été beaucoup étudiées. La littérature se révèle riche sur le ressenti des étudiants confrontés aux témoignages de patients. En règle générale, les étudiants donnent beaucoup de valeur à ces rencontres, et voient leurs compétences, par exemple en terme de la gestion d'émotions fortes, s'améliorer grâce à celles-ci (1,2). Ils disent également être anxieux avant ces rencontres mais profiter pleinement du temps passé avec des patients palliatifs pour se préparer à accompagner les patients en fin de vie (1,2). Head *et al.* montrent également que les étudiants, au contact des patients, augmentent leur niveau de connaissances en soins palliatifs, par exemple en terme de gestion de la douleur, d'annonce de mauvaises nouvelles, de soins centrés sur la personne. Il signale également que les étudiants expérimentent l'empathie et le non-jugement, la confrontation à la mort et la manière d'être un meilleur praticien (3).

1.4. Rencontre patients-étudiants : points de vue des patients

Malheureusement, le point de vue du patient a très peu été étudié dans la littérature. Les études se focalisent principalement sur les motivations qui poussent celui-ci à accepter de rencontrer des étudiants. Certaines recherches s'intéressant à tout type de patients confondus, tendent à montrer des sentiments positifs ou neutres liés à la présence des étudiants chez la majorité des patients. Les motivations citées par les patients sont l'altruisme ainsi que prendre part à la formation médicale (4,5). Certains patients se voient comme « facilitateurs » pour le développement des compétences des étudiants (6). Les bénéfiques personnels sont également cités. En effet, certains patients décrivent profiter des explications supplémentaires prodiguées par le médecin responsable aux étudiants (4). Le désir de se sentir utile, de donner un sens au vécu ou encore celui d'avoir de la compagnie et donc la rupture de l'isolement sont également mentionnés (6,7). Certains patients relèvent toutefois la génération d'une certaine anxiété et leur souci de la confidentialité (5).

Quelques rares études sont plus spécifiques aux patients palliatifs. Elles mentionnent également l'altruisme, l'envie de se sentir utile et de participer à la formation médicale (8,9). Les patients déclarent en majorité avoir aimé l'expérience (10). Aucune donnée n'a été publiée à propos des émotions plus spécifiques ressenties par les patients lors de telles rencontres, même si elles semblent être plutôt positives, au vu des études ci-dessus.

1.5. Problématique

Les rencontres entre des étudiants et des patients semblent, au vu de ce qui précède, avoir la tendance d'être vécues plutôt positivement par les patients. La littérature n'est cependant pas suffisamment claire et détaillée pour l'affirmer, bien qu'elle soit largement davantage consistante lorsqu'il s'agit d'évaluer le vécu des étudiants. Il paraît donc pertinent d'approfondir les raisons qui poussent des patients en situation palliative à accepter la démarche de rencontrer des étudiants en médecine à domicile. Il semble également indiqué d'évaluer l'expérience vécue des patients en lien à la participation à ce cours. S'intéresser aux émotions ressenties par ces patients lors de ces entrevues et évaluer un éventuel impact sur celles-ci à court ou moyen terme semble également judicieux. Il est également très intéressant de savoir si la participation au cours est profitable au patient et si de proposer une telle démarche à des patients en situation de grande vulnérabilité au nom de la formation reste bienveillant de la part des professionnels de la santé. Les réponses à ce type d'interrogations pourraient permettre d'ajuster au mieux le déroulement du cours « Vivre face à la mort » pour les prochaines années en fonction des besoins des patients.

Cette recherche est donc de type mixte, qualitative et quantitative, en gardant à l'esprit les bases théoriques citées précédemment et les éléments de potentielles difficultés signalés ci-dessus.

Les objectifs de ce projet sont donc les suivants :

- Explorer les motivations des patients participant à cette démarche pédagogique.
- Comprendre la manière dont ils ont vécu cette expérience.
- Evaluer les émotions présentes avant et après ces rencontres.

2. METHODOLOGIE

Il s'agit d'une étude prospective, exploratoire, inductive, en deux parties qui se distinguent du point de vue méthodologique. Cette étude est inductive car elle part des données récoltées sans hypothèse préalable consciente pour arriver à l'élaboration de celle-ci. La première partie, de type qualitative, a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-structurés en face à face avec la chercheuse, pour répondre aux deux premiers objectifs. Dans la seconde partie, de type quantitative correspondante au troisième objectif, les patients ont remplis un questionnaire relatif aux émotions.

2.1. Bases théoriques de la recherche qualitative et ses spécificités

Dans la recherche en sciences sociales, il est nécessaire de se situer au préalable en termes épistémologique et ontologique (11). L'épistémologie invite à réfléchir à la manière d'obtenir et d'étudier les connaissances scientifiques, ainsi que la logique et la réflexion qui permettent d'identifier des concepts, notamment en sciences sociales. L'ontologie, elle, tente de définir ce que signifie être et exister, par exemple en identifiant les caractéristiques intrinsèques à l'être et ce qui relève d'une construction sociale. En effet, la façon de comprendre et de réfléchir sur la réalité et les interactions entre individus influence bien évidemment la manière de conduire une étude, quelle qu'elle soit, et donc par la force des choses ses résultats.

La théorie épistémologique privilégiée dans ce travail est le « critical realism ». Celui-ci admet l'existence d'une réalité externe à nos observations. Lorsqu'on ne le regarde pas, lorsqu'on ne l'étudie pas, le phénomène continue d'exister. De plus, certains phénomènes ne sont pas observables directement mais leurs effets le sont. Et pour finir, contrairement à d'autres théories épistémologiques, ce cadre permet également de considérer que par notre observation sur le phénomène, nous le modifions un peu. Le choix du « critical realism » dans ce travail si spécifique est délibéré. Ce travail cherche à rendre compte des résultats d'interactions entre individus (patients-étudiants), à travers une seconde interaction entre individus (interviewer-patient), à une période de vie particulièrement sensible, et abordant des sujets complexes et intimes. Ce cadre théorique nous autorise donc à utiliser une méthodologie semblable à celles utilisées en sciences naturelles, tout en considérant que les conclusions tirées par le chercheur sont une manière parmi d'autres de voir la réalité et de la décrire. Il est également possible d'identifier dans le discours des patients les valeurs et les structures de pensées qui les ont conduit à réagir d'une certaine manière.

Quant à la théorie ontologique, il s'agit du « constructionism ». Celle-ci nous incite à réfléchir aux phénomènes sociaux, aux interactions entre individus, comme constamment modifiés par leurs acteurs et jamais définitifs. De ce point de vue-là, l'entretien avec la chercheuse sera en grande partie dépendant de la manière de l'aborder et des préconstruits présents à l'esprit avant le début des entretiens. Il s'agira donc d'y être attentif.

Comme le montre un article récent, la conduite d'une recherche de type qualitative avec des patients en fin de vie, de plus à domicile, soulève en elle-même de nombreux défis et questionnements éthiques (12). En effet, il rend attentif à la vulnérabilité potentielle de cette population, au fait qu'une relation de pouvoir peut s'instaurer entre les participants et le chercheur et que la participation à la recherche peut devenir de façon non-intentionnelle une expérience thérapeutique. Certains patients peuvent également souhaiter obtenir plus

d'informations au sujet de leur situation médicale. Il propose d'utiliser l'environnement du domicile pour rééquilibrer la relation, de toujours vérifier la volonté et la disponibilité des patients à participer ou à continuer l'entretien, et d'entraîner le chercheur à réagir adéquatement aux situations difficiles émotionnellement pour le participant ou pour lui-même. Il conseille également au chercheur d'organiser des supervisions après les entretiens.

2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion suivants ont été définis :

- Participation au cours à option « Vivre face à la mort » en recevant des étudiants à domicile.
- Prise en charge par une équipe mobile de soins palliatifs.
- Stabilité somatique au cours des 24 dernières heures.
- Consentement écrit.

Les critères d'exclusion suivants ont été définis :

- Incapacité de discernement.
- Présence d'un état confusionnel aigu.
- Problèmes de communication.

2.3. Recrutement des patients

Les patients ont été préalablement sélectionnés pour leur participation au cours « Vivre face à la mort » par le responsable du cours, le Dr Emmanuel Tamchès, médecin associé au Service de soins palliatifs du CHUV, avec le concours des équipes mobiles de soins palliatifs.

Ces mêmes patients ont été « screenés » pour participer à la recherche. La chercheuse a rencontré les patients ayant accepté de participer au cours à option pour donner les différentes explications relatives à cette étude, remettre les formulaires d'information et de consentement. Si les patients se déclaraient favorables à une participation à la recherche, un rendez-vous pour un entretien était fixé à leur domicile. Lors de ce dernier, la volonté des patients de participer et le respect des critères d'inclusion et d'exclusion étaient vérifiés et, le cas échéant, le formulaire de consentement signé. La chercheuse a également répondu aux questions des patients relatives à la recherche. Cette méthode de recrutement des participants utilisée est donc le « purposive sampling ». Les participants ont été sélectionnés pour le rapport direct avec le sujet et la question de la recherche, non pas sur une base aléatoire (11).

2.4. Déroulement des entretiens selon le plan d'entretien et le questionnaire utilisé

Lors de ces entretiens, les données suivantes ont été recueillies : l'âge, le sexe, la profession, le temps de suivi par l'équipe de soins palliatifs, le diagnostic et la date de la pose du diagnostic.

- **Partie qualitative** : Les entretiens semi-structurés de type qualitatifs avec les patients ont été conduits selon le plan d'entretien en annexe (Annexe 1). Celui-ci a été élaboré avec l'aide de la recherche de la littérature et l'appui de cliniciens et chercheurs (Dresse Gamondi, Tessin et Dr Tamchès, Lausanne). Les entretiens ont

fait l'objet d'un enregistrement vocal avec l'accord des participants. Cette partie tend à répondre aux objectifs relatifs aux motivations et au vécu.

- **Partie quantitative** : A la fin de chaque entretien, les patients ont remplis de manière rétrospective un questionnaire: l'échelle PANAS (Positive and Negative Affect Schedule Scale), dont une version francophone a été validée par une équipe québécoise (Annexe 2) (13–15). Cette échelle se compose de 20 émotions sous forme d'adjectifs, pour lesquels les patients sont amenés à indiquer le degré d'intensité de l'émotion ressentie selon une échelle de Likert de 1 (très peu ou pas du tout) à 5 (énormément). Deux scores sont ainsi obtenus: un score allant de 5 à 50 relatif aux émotions dites « positives » et un deuxième score de 5 à 50 pour celles dites « négatives ». Les patients ont eu à remplir cette échelle à deux reprises : la première de façon rétrospective, en se remémorant leur état émotionnel avant leur rencontre avec les étudiants et la deuxième, en répondant d'après leur état émotionnel au moment de l'entretien avec la chercheuse. Cette partie cherche à répondre à l'objectif relatif aux émotions ressenties avant et après chaque rencontre avec les étudiants.

2.5. Méthodes d'analyse

- **Partie qualitative** : Pour permettre l'analyse de la partie qualitative des entretiens, ces derniers ont été retranscrits de manière verbatim. Les éléments permettant d'identifier les participants ont été enlevés. L'interprétation et l'analyse des données récoltées ont été effectuées selon les principes de la « Thematic Analysis » (16,17). Cette méthode d'analyse qualitative inductive est accessible aux chercheurs avec peu d'expérience en recherche qualitative. Elle permet de mettre en évidence les différences et les similarités présentes dans les données, ainsi que des résultats inattendus. Cette méthode consiste tout d'abord à s'immerger dans les données : les retranscrire et les réécouter à plusieurs reprises. Des codes initiaux (ici thématiques générales) sont générés à partir des retranscriptions en les analysant phrase après phrase et ligne après ligne. Les codes initiaux sont ensuite regroupés en thèmes potentiels. Ceux-ci sont ensuite revus selon le codage de l'ensemble des données. Un schéma appelé « thematic map » peut être utile durant cette étape. Les différents thèmes sont finalement nommés de manière la plus pertinente possible, selon la vue d'ensemble fournie par la « thematic map ». La dernière étape d'analyse consiste à produire un rapport final, ce qui permet de faire une synthèse de tous les éléments recueillis. Au vu du faible nombre de participants à cette recherche et donc de sa puissance faible, la « Thematic Analysis » a été complétée a posteriori par une « In-Depth Analysis », analyse détaillée de chaque entretien, dans le but d'exploiter au maximum les données récoltées.
- **Partie quantitative** : La deuxième partie de la recherche a fait l'objet d'une analyse descriptive grâce au logiciel SPSS pour les trois premiers patients. Le quatrième patient a été écarté pour les raisons citées précédemment. Au vu du très faible nombre de participants et du caractère exploratoire de la démarche, la médiane a été préférée à la moyenne pour présenter de manière synthétique (sous forme de graphique) les résultats relatifs aux émotions vécues avant et après les rencontres avec les étudiants. De même, il ne semblait pas pertinent d'effectuer des tests

statistiques pour évaluer les différences avant et après les rencontres. Des tableaux incluant les résultats pour chaque participant ont été ajoutés en annexe (cf. annexe 3). Les données correspondantes au quatrième patient ont été insérées dans ces tableaux détaillés.

2.6. Encadrement de la chercheuse

Au vu de la charge émotionnelle potentiellement importante que pouvait soulever une telle investigation, tant du côté des patients que du côté de l'auteure de ce travail, certaines mesures de sécurité ont été mises en place. Chacune des rencontres avec les participants à cette recherche a fait l'objet d'une supervision directe, par téléphone ou de visu, de la chercheuse par le Dr Emmanuel Tamchès. Si des difficultés particulières étaient révélées chez les patients durant les entretiens, l'équipe mobile des soins palliatifs en charge des patients en était informée. De plus, les entretiens pouvaient être interrompus en tout temps sur demande des participants, ainsi qu'en cas de fatigue ou de détresse psychique manifeste. Ceci n'a pas été nécessaire.

2.7. Confidentialité

Les données recueillies durant la recherche ont été anonymisées et codées. Un numéro d'identification uniquement figure sur le questionnaire, l'enregistrement audio et sa retranscription. La confidentialité des participants est strictement garantie. Les différentes données, seront conservées pendant 5 ans suite à la fin de l'étude.

2.8. Commission d'éthique

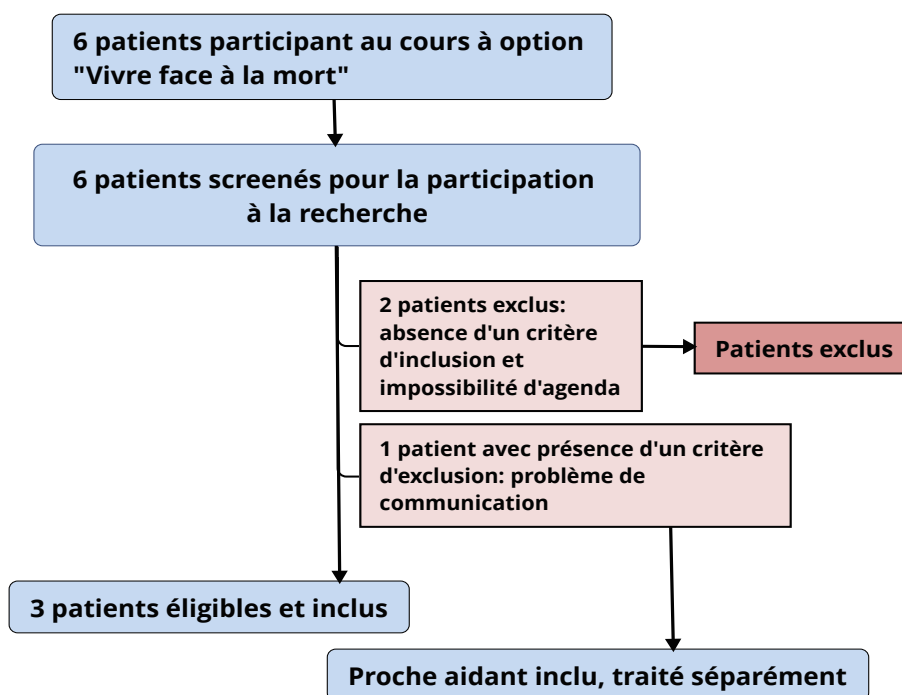
Cette recherche a fait l'objet d'une autorisation de la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain par le biais d'une procédure accélérée et a reçu son approbation le 02.07.2015 (protocole n°200/15).

3. RESULTATS

3.1. Recrutement, caractéristiques des patients et des entretiens

Six patients ont été sélectionnés pour participer au cours à option, par le responsable du cours, avec le concours des équipes mobiles de soins palliatifs. Cette sélection était préalable et indépendante de la sélection des participants pour cette recherche. Ces six patients ont été par la suite « screenés » pour y participer. De ces six patients, trois se sont portés volontaires et ont remplis tous les critères. Sur les trois patients restants, deux n'étaient pas disponibles pour l'entretien de recherche au vu de lourds traitements en cours et d'une brusque péjoration de leur situation somatique. Le dernier patient se trouvait être non-communicant. Les étudiants l'ont rencontré en compagnie de sa mère pour partager et échanger au sujet de son expérience de proche-aidant. L'entretien de recherche a donc été mené avec la mère de ce patient. Ce témoignage a été conservé pour sa richesse, même s'il n'entre pas strictement dans les critères d'inclusion. Il est traité séparément dans la suite de ce document.

Figure 1. Stratégie de recrutement



Les différentes caractéristiques des participants et des entretiens sont détaillés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants et des entretiens

N° d'identification des patients (ID)	Age	Sexe	Diagnostic	Début du suivi par les soins palliatifs	Nb de jours écoulés depuis la visite des étudiants
1	75 ans	H	Transplantation cardiaque avec plusieurs rejets	Octobre 2015	1
2	57 ans	F	Cancer du sein métastatique	2012	7
3	79 ans	H	Cancer rénal métastatique	Août 2015	3
4	Fils : 24 ans	F	Fils : Myopathie de Duchenne	Fils : Juin 2015	18

NB : l'entretien du patient ID4 a eu lieu avec la mère du patient. Cf texte.

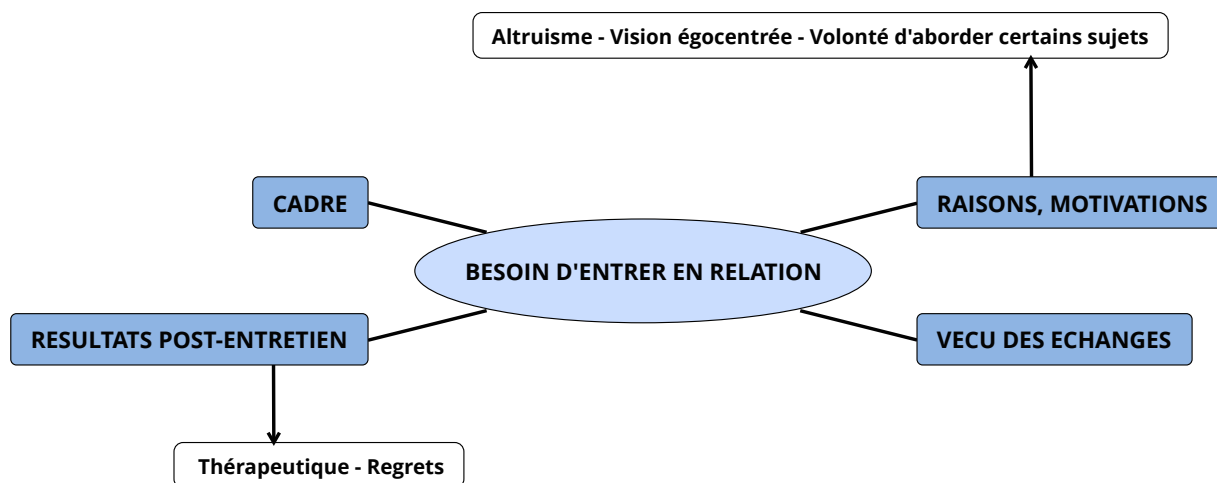
3.2. Thèmes émergés

Dans cette section, les différents thèmes mis en évidence par l'analyse des entretiens sont décrits. Certains thèmes répondent directement aux deux premiers objectifs, cependant d'autres perspectives inattendues (ne découlant pas directement des objectifs précités) ont très vite émergé de cette analyse et seront également développées ci-dessous.

Pour commencer, le thème qui s'est révélé de manière transversale durant l'analyse de toutes les données est celui du besoin d'entrer en relation. Il fait le lien entre les différents sous-thèmes développés ci-dessous, comme nous pouvons le voir dans la figure 2 (« Thematic map »). Chaque élément de l'analyse renvoie à ce besoin d'aller vers l'autre et d'entrer en relation.

Les motivations qui poussent à cette entrée en relation, la manière dont elle est vécue, le cadre nécessaire à des rencontres de ce type ou encore leurs impacts, sont développés ci-dessous. Lorsque possible, un verbatim complet est proposé pour illustrer les thèmes.

Figure 2. « Thematic map »



3.2.1. Motivations

Les motivations des patients à participer au cours à option « Vivre face à la mort » qui ont été mises en évidence lors de l'analyse des données récoltées sont diverses et variées. Elles relèvent d'une part de l'altruisme, d'autre part d'une vision plus égocentrée.

L'altruisme est très présent dans les différentes raisons à participer, avec par exemple : la volonté de soutenir la formation des médecins en devenir, d'améliorer les connaissances médicales et donc d'améliorer de manière indirecte l'accompagnement des futurs patients.

Exemple de citation : « Voilà si je peux faire encore quelque chose pour la médecine, pour la santé, pour les gens, pour vous, pour tout ça... » (ID1)

De plus, le désir de transmission de valeurs importantes aux yeux des patients a joué un rôle dans l'adhésion au projet de la plupart des participants. Ces valeurs sont dites pédagogiques. Elles seront développées de manière plus détaillée ci-dessous.

« Moi je me dis aussi que c'est une chance à mon âge aussi de semer des graines comme ça, de transmettre ce que j'ai reçu et puis ce que j'ai pu expérimenter. » (ID1)

Certains d'entre eux ont également mentionnés la gratitude envers l'équipe de soins palliatifs. En effet, l'équipe ayant été le premier interlocuteur pour proposer la participation au projet, certains patients décrivent avoir envie de donner en retour à cette équipe qui les a extrêmement bien pris en charge.

Des motivations relatives à un bénéfice à obtenir, plus égocentrées, ont émergées lors de l'analyse des données. Les premières sont de l'ordre du désir de créer une narration sur soi-même. Les patients trouvent dans ces entretiens un espace de parole qui leur est entièrement dédié et dans lequel ils peuvent se raconter. Espace qui n'est peut-être pas disponible dans leur quotidien, et d'autant plus précieux dans une situation de fin de vie. C'est également potentiellement l'occasion de tirer le bilan d'une vie.

« [Que veut dire pour vous la rencontre avec les étudiants ?] Eh ben, écoutez, ça veut dire que j'ai toujours quelque chose à dire, et qu'on m'écoute ! C'est merveilleux. »

D'autres motivations signalées par les patients ont été le gain de connaissances sur leur situation médicale, sur la médecine ou encore sur la vie en général par le biais des étudiants.

« Les écouter c'était pour moi ce qui était très intéressant. De savoir qu'est-ce qu'ils pensaient et comment ils s'exprimaient avec des personnes âgées. » (ID3)

Pour terminer, la rupture de la solitude, l'opportunité de rencontrer de nouvelles personnes a été l'occasion pour certains patients de sortir de l'isolement provoqué par la maladie et d'obtenir de la chaleur humaine.

« Je suis peut-être un peu... un peu assez solitaire et je suis content de pouvoir être visité comme ça et en plus on vient à moi. » (ID1)

Certains sujets de discussion abordés par les patients avec les étudiants ont été rapportés à la chercheuse par les patients. Ceux-ci sont le reflet des motivations citées précédemment et illustrent les désirs de narration des patients. Ces sujets sont illustrés de manière subjective dans la figure ci-dessous.

Figure 3. Nuage de mots représentant les sujets abordés entre patients et étudiants



L'analyse des données et de ces sujets a montré que les patients ont parlé d'eux, de leur vie mais qu'ils ont également discuté des valeurs qu'ils souhaitaient transmettre. Valeurs, comme mentionné plus haut, pédagogiques. Il s'agit par exemple de la vision du médecin idéal, de l'idéal de la mort à domicile, du temps passé à parler de la mort avec le médecin, mais également des caractéristiques d'une vraie relation ou de la philosophie de vie. Les patients avaient à cœur de transmettre ces éléments estimés importants, d'autant plus à de jeunes gens comme mentionné par plusieurs des patients. Le but était de transmettre une

expérience de vie afin qu'elle soit profitable aux étudiants, sur le plan personnel ou professionnel.

Un sujet qui est également revenu de manière forte lors de chacun des entretiens, est celui de la terminalité. Sujet extrêmement lourd, qui est revenu lors de chaque entretien, généralement sur l'initiative des étudiants.

« Déjà qu'on me demande si je me sentais en fin de vie... (...) même si je suis sous morphine depuis plusieurs années, je ne me sens pas du tout en fin de vie. » « Aucun des médecins assistants que je vois n'a abordé le sujet comme on l'a abordé l'autre jour. (...) Mais c'est vrai qu'ils ont pas le temps d'aborder le sujet comme ça, ils ont pas le temps de prendre une heure pour discuter de la mort. (...) Donc je trouve important qu'un futur médecin... (...) S'il a pensé à ça pendant ses études, je pense qu'il prendra le temps d'aborder le sujet avec ses patients, après. » (ID2)

« On a surtout parlé de cette... Oui de cette dualité. L'envie de vivre, l'envie de mourir. (...) Voilà j'ai raconté tout ça. Ah on a parlé de beaucoup de choses hein ! » (ID1)

Chacun des patients a également discuté du vécu de sa maladie avec les étudiants.

« On a parlé de tout, de ma vie, de ma maladie... Même de la mort. On a parlé de tout ! Même de politique (Rire). (ID3)

3.2.2. Vécu des échanges patients-étudiants

Dans la totalité des situations, le vécu des patients est décrit comme très positif.

Il s'agissait d'un réel partage et les échanges ont été riches. Les patients ont eu le sentiment de pouvoir s'exprimer librement, en toute confiance. Le vécu émotionnel s'est avéré positif avec de l'enthousiasme, de la joie et du bonheur.

Un patient s'est plaint de beaucoup de fatigue lors de l'entretien et après. Élément qu'il a regretté car l'empêchant de s'intéresser à la fin de l'entretien aux étudiants présents.

« J'arrivais plus. J'arrivais plus, j'arrivais au bout de mon... de ma réserve quoi. (...) J'aurai aimé être mieux que ça. C'est les regrets que j'ai pour hier. Sinon tout le reste c'était... c'était du bonheur. » (ID1)

« C'était très positif oui. C'est formidable. (...) En tous cas c'est très positif ces rencontres, c'est très bien, il faut les continuer après. » (ID3)

Deux des patients voyaient l'expérience (le fait que les étudiants soient en contact direct avec les patients), comme le meilleur moyen d'acquérir et d'intégrer les messages qu'eux-mêmes souhaitaient transmettre. Ils voyaient donc cette rencontre comme meilleur véhicule possible de leurs valeurs pédagogiques.

3.2.3. Cadre

Les patients ont relevés que le cadre mis en place et imposé par la structure du cours était rassurant et a permis les échanges. Les patients ont mentionné notamment l'information complète et compréhensible préalable fournie, ainsi que l'organisation performante en terme de temps et d'effort à fournir. Deux des patients décrivent qu'une des conditions à participer se trouve être le bien-être.

Le déroulement des entretiens a été possible à domicile avec chacun des patients. Cela a été vécu à la fois comme un élément du cadre de sécurité et comme extrêmement pratique.

« J'ai trouvé que c'était très très bien préparé. » (ID2)

3.2.4. Impact des entretiens sur les patients

Deux éléments importants ont été mis en évidence. Ces rencontres ont provoqué des réflexions sur la fin de vie et, de manière complémentaire la prise de conscience de leur terminalité chez certains des patients. Cela a également permis l'expression de réflexions et d'émotions jamais verbalisées auparavant.

« Oui je me suis rendue compte de certaines choses que j'aurais pas formulées autrement. (...) Je me suis rendue compte que ce que je vivais maintenant depuis l'annonce de mon cancer (...) c'était des souvenirs que je me créais, et ça je trouvais que (...) que c'était bien, j'avais jamais formulé ça, j'avais jamais vraiment pensé. » (ID2)

L'attribution d'une valeur thérapeutique à l'entretien avec les étudiants est ressorti de l'analyse. En effet, l'attention des étudiants a été ressentie comme une valorisation de l'expérience de la maladie.

« ça m'a fait du bien, c'est comme une piqûre de jeunesse. Vous me faites du bien ! » (ID1)

Un des patients a signalé également beaucoup de fatigue pendant et suite à l'entrevue.

Les entretiens de recherche ont également mis en évidence des attentes supplémentaires des patients concernant leur rencontre avec les étudiants. Un des patients a fortement regretté ne pas pouvoir revoir les étudiants à d'autres reprises.

« J'ai regretté beaucoup quand ils ont dit : « Malheureusement on ne peut pas passer de nouveau ». Alors là j'ai regretté beaucoup de savoir que... bon. » (ID3)

Un autre élément est la non-validation des valeurs pédagogiques partagées par un des patients, par les étudiants en médecine. En effet, un retour sur l'entretien partagé et sur ce qu'il avait apporté aux étudiants était souhaité.

« Ça m'intéresserait de savoir comment eux, comment à la fin du cours... Comment ils ont ressenti ça. Si ça leur a vraiment apporté quelque chose... (...)c'est vrai que si je peux savoir, sans détails hein, si ça leur a apporté quelque chose à eux, ben ça me ferait plaisir. » (ID2)

En dernier lieu, un des patients souhaitait connaître plus les étudiants, notamment leur motivation à s'intéresser à ces thèmes et regrettait d'avoir été trop fatigué pour le faire en fin d'entretien.

« Oui ben j'ai regretté de pas leur avoir posé des questions, les concernant eux, vous voyez. (...) Mais j'en pouvais plus. Sinon j'aurais aimé euh... Voulu savoir leurs motivations. Euh les connaître en somme. » (ID1)

3.3. Description des situations, essentiel des entretiens

Le faible nombre total de participants a donné la possibilité de pousser, a posteriori, l'analyse détaillée de chaque entretien de recherche. En effet, avec ce nombre de participants, il n'était pas possible d'arriver à une saturation des résultats. Il a donc été jugé opportun d'exploiter au maximum les données en creusant les différents narratifs, et en mettant en évidence leur richesse et complexité. Cette section comprend aussi l'analyse du quatrième entretien, écarté jusqu'ici.

3.3.1. Monsieur A

Monsieur A, âgé de 75 ans, a souffert d'insuffisance cardiaque, laquelle a nécessité une transplantation cardiaque. Depuis lors, il a connu quatre épisodes de rejet de sa greffe, traité de façon médicamenteuse. Il s'est présenté spontanément à l'équipe de soins palliatifs en raison de sa dépendance aux immunosuppresseurs suite à sa transplantation et aux questionnements qui en ont découlé. La rencontre pour la recherche a eu lieu à son domicile, qui est également son lieu de travail, le jour suivant la présence des étudiants. Monsieur A a fait bon accueil aux étudiants comme à l'entretien de recherche. Il était bien informé du contexte du cours à option ainsi que sur cette recherche. Pour lui, une condition nécessaire à sa participation à l'un ou l'autre des entretiens était de se trouver en forme suffisante. Il craignait de se trouver trop fragile et de fatiguer trop vite. La rencontre avec les étudiants a duré longtemps, tout comme l'entretien de recherche, Monsieur ayant été désireux d'aborder beaucoup de sujets.

Monsieur A a donné son accord pour participer à ce projet pour différentes raisons. L'altruisme a joué un rôle dans sa décision, ainsi que la volonté de transmission de ses valeurs. Il a également accepté de participer par gratitude envers les soins palliatifs et partage de valeurs communes avec ceux-ci. Il était en effet reconnaissant de leur prise en charge, et se trouvait mis en confiance par le fait que la demande passe par eux. Il a déclaré également avoir déjà répondu à des demandes de la part d'étudiants dans le cadre de son métier, demandes qu'il a toujours acceptées. D'autre part, il a clairement exprimé son désir d'obtenir cet espace de parole pour pouvoir créer une narration sur lui-même. C'était également pour lui une manière d'occuper son quotidien et de trouver de la compagnie.

« Vous voyez je vous ai utilisé pour passer mes journées, je suis manipulateur...(...) ça tombait très bien tout ça. (...) Vous ne comblez pas toute ma journée mais vous en comblez une bonne partie, et c'est super quoi. »

Différents sujets ont été abordés entre Monsieur A et les étudiants. Comme lors de chaque entretien, les thèmes de la terminalité et du vécu de la maladie sont revenus à de nombreuses reprises. Il a également souhaité transmettre ses valeurs, sa philosophie de vie, sa vision personnelle de la médecine et son idée du « médecin idéal ». Il a voulu aussi parler de son vécu de la relation avec le monde médical, des difficultés qu'il y a rencontrées, et de son vécu de sa rencontre avec les soins palliatifs.

« On a parlé beaucoup des questions par rapport à la mort. (...) Donc on a parlé énormément de moi hein, et de mon parcours. Et puis je suis intarissable, évidemment alors vous savez... Le temps a passé vite. »

Les interactions avec les étudiants ont été très riches. Monsieur A a pu observer l'intérêt des étudiants et a vu son discours validé par ceux-ci. Il voyait cet entretien comme un excellent moyen de transmettre certains messages aux étudiants, et souhaitait le faire d'autant plus que lui-même, dans sa jeunesse, n'a pas eu ce genre d'occasion. Monsieur a vu une relation se créer entre lui et les étudiants avec un réel partage d'intimité. Il a vécu celui-ci comme tout à fait positif, avec enthousiasme et joie, et également beaucoup d'émotion au vu des sujets abordés. Il a trouvé pratique de pouvoir recevoir les étudiants à son domicile.

Monsieur A a attribué une grande valeur thérapeutique à cette rencontre. L'attention des étudiants à son histoire et à son parcours médical, a été pour lui une sorte de valorisation de son expérience de la maladie et lui a donné du sens.

« [Que veut dire pour vous la rencontre avec les étudiants ?] Eh ben, écoutez, ça veut dire que j'ai toujours quelque chose à dire, et qu'on m'écoute ! C'est merveilleux. »

L'impact de l'entretien pour Monsieur A a été également beaucoup d'émotions et de fatigue immédiatement après la rencontre. Monsieur s'est trouvé confronté à sa propre fragilité et a beaucoup regretté de ne pas pouvoir poser plus de questions aux étudiants sur leurs motivations et leurs ambitions en fin d'entretien, à cause de son manque de force.

3.3.2. Madame B

Madame B, âgée de 57 ans, souffre d'un cancer du sein métastatique. Elle est suivie depuis 2012 par l'équipe de soins palliatifs pour la gestion de ses douleurs. La rencontre pour la recherche a eu lieu à son domicile, une semaine après la venue des étudiants. L'entretien a débuté et s'est déroulé de façon naturelle. Madame B avait bien en mémoire ses impressions et le déroulement de cette rencontre.

Madame B a déclaré être bien informée sur le cours à option « Vivre face à la mort » et sur le déroulement de celui-ci. Elle appréhendait quelque peu l'entrevue, mais cette préparation, ainsi que le fait de recevoir les étudiants à son domicile, ont contribué à la rassurer. Elle ne s'était pas préparée à l'avance, mais souhaitait être spontanée. Elle a déclaré avoir senti que les étudiants s'étaient, eux, bien préparés, extrêmement intéressés, à l'aise et a beaucoup apprécié leur motivation.

Les motivations à participer décrites par Madame B, étaient les suivantes : l'altruisme, donc la volonté d'aider les étudiants dans leur parcours, la transmission de ses valeurs pédagogiques et la possibilité de pouvoir lier une relation avec des jeunes, de plus intéressés. Sa participation à cette démarche pédagogique était également pour elle une suite logique à son parcours.

Les thèmes abordés avec les étudiants et les éléments qu'elle souhaitait transmettre étaient : la terminalité, la religiosité, les croyances, et ses valeurs pédagogiques telles que la mort à domicile, la valorisation de temps passé à parler de la mort avec son patient pour un médecin, l'ouverture à la parole, le déroulement de la fin de vie et les caractéristiques de la qualité d'une vraie relation. La terminalité a été l'objet de longs et riches échanges, les étudiants étant très intéressés et demandeurs d'aborder ce sujet. Madame B s'est volontiers positionnée sur le sujet.

« Vous vous êtes tout jeunes, vous devriez pas avoir à penser à la mort et pis vous y pensez de part le métier que vous avez choisi... Et je trouve que c'est bien. »

Les interactions avec les étudiants se sont déroulées avec confiance, sincérité, discrétion et franchise. Il s'agissait de véritables échanges, ce que Madame B a relevé. En effet, elle a trouvé particulièrement appréciable de pouvoir poser des questions aux étudiants sur leurs parcours et sur leurs raisons de s'intéresser à ce cours à option. Le vécu émotionnel de Madame B a été positif : elle a décrit l'entretien comme étant fluide, avec une ambiance conviviale et informelle, non-violente et empathique. Pour elle, l'authenticité était primordiale pour transmettre ses messages, et ces entretiens, la meilleure manière de le faire.

L'impact de l'entretien a été de nouvelles réflexions sur la fin de vie et leur expression, ainsi que le déclenchement de sa terminalité et la prise de conscience de sa manière propre de réagir à sa maladie. De ce fait, Madame B a accordé une certaine valeur thérapeutique à cet entretien.

Une de ses attentes préalables, qui s'est avérée non remplie par les étudiants, a été la validation de ses valeurs pédagogiques. En effet, elle aurait souhaité avoir un retour de la part des étudiants, une validation de son discours et des divers éléments qu'elle souhaitait transmettre.

3.3.3. Monsieur C

Monsieur C, âgé de 79 ans, souffre d'un cancer rénal qui s'est révélé métastatique une année auparavant. Il est suivi depuis août 2015, date de sa sortie de l'hôpital, par les soins palliatifs. La rencontre se déroule à son domicile trois jours après la visite des étudiants en présence de son épouse. Monsieur C et son épouse sont d'origine sud-américaines. Monsieur C parle bien français avec un accent. Ils se sont révélés accueillants et ouverts dès le début de l'entretien de recherche. Madame est intervenue à certains moments de l'entretien, mais a laissé la place à Monsieur de s'exprimer sur son vécu.

Les motivations à participer de Monsieur C sont de l'ordre de l'altruisme, il souhaitait aider les étudiants à progresser dans leur apprentissage. Il aurait même souhaité impliquer les étudiants dans la suite de sa prise en charge, par exemple en leur proposant d'assister à son opération.

« Les aider... Si on peut les aider... Répondre à ses questions. C'est très intéressant. Ça c'est collaborer... si on peut collaborer aussi avec eux. »

Il s'agissait de quelque chose de nouveau pour lui, il n'avait jamais eu la possibilité de rencontrer des étudiants en médecine pour témoigner de sa situation. Il avait également le sentiment que les étudiants auraient spontanément un statut « pro-patient », plus qu'un médecin diplômé. Il était donc extrêmement intéressé à connaître leurs pensées, leur point de vue sur sa maladie, sur le métier de médecin et d'ainsi gagner des connaissances par leur intermédiaire. Monsieur C voulait également obtenir de la chaleur humaine et avait beaucoup d'intérêt à rencontrer les étudiants pour leur jeunesse.

Lors de l'entretien, les étudiants et Monsieur C ont abordé un grand nombre de sujets variés. La terminalité et le vécu de la fin de vie, ainsi que le vécu de la maladie sont revenus comme avec chacun des participants du cours à option. Monsieur a également raconté ses difficultés de la vie quotidienne, ainsi que les grandes lignes de l'histoire de sa vie. Ils ont discuté aussi des études de médecine et des connaissances des étudiants, éléments pour lesquels Monsieur avait beaucoup d'intérêt et de curiosité.

Les interactions entre les étudiants et Monsieur C ont été riches et ont constitué de vrais échanges. Monsieur C les a perçus comme une collaboration entre eux et a vu la pensée des étudiants évoluer au fur et à mesure de son témoignage. Monsieur C s'est senti libre de s'exprimer et en confiance. Le déroulement à son domicile de l'entretien a été facilitateur de parole pour lui ainsi que pour les étudiants. En effet, ceux-ci étaient plus libres de s'exprimer et de poser des questions que dans le milieu hospitalier selon lui. Monsieur a vécu cette rencontre comme une expérience nouvelle et positive du point de vue émotionnel.

Monsieur a eu l'occasion par le biais de cette rencontre, d'exprimer des réflexions et des émotions jamais verbalisées auparavant.

« Sans eux on ne parlerait pas, vous voyez ? »

Il trouvait également important que ce cours continue. Il a extrêmement regretté l'impossibilité de revoir les étudiants à d'autres reprises. Une grande déception, qu'il a exprimée plusieurs fois.

« En tout cas c'est très positif ces rencontres, c'est très bien, il faut les continuer après. Je trouve très bien. »

3.3.4. Monsieur D et Madame E

Monsieur D, âgé de 24 ans, souffre de la myopathie de Duchenne accompagnée d'un retard mental. Il est suivi par les soins palliatifs depuis juin 2015. Monsieur D est non-communicant, raison pour laquelle, après une première rencontre en présence de sa mère, les étudiants font la deuxième entrevue uniquement avec sa mère. L'entretien de recherche a donc eu lieu également avec elle, Madame E à leur domicile, en l'absence de Monsieur D (selon la volonté de celle-ci). L'entretien de recherche a eu lieu 18 jours après la rencontre avec les étudiants, pour des raisons organisationnelles inhérentes à Madame E.

Madame E a accepté de participer à cette recherche pour des raisons altruistes en premier lieu. Le désir d'améliorer l'accompagnement des futurs patients et d'améliorer les connaissances médicales était fort chez elle.

« Donc je pense que ça peut aider. Faire avancer les choses voilà. Tout simplement. »

Elle était également extrêmement désireuse de transmettre certains messages aux étudiants, dont le plus prépondérant est celui des qualités attendues des professionnels de la santé. La gratitude envers l'équipe de soins palliatifs qui a de beaucoup amélioré la qualité de vie de son fils, l'a également motivée à accepter cette rencontre. Elle a aussi témoigné d'autres raisons: elle avait le désir de se sentir utile, de transformer son vécu de proche-aidante en témoignage. Elle a déclaré avoir le désir de lutter contre ce sentiment d'impuissance par ce biais-là. De plus, elle recherchait également un espace de parole dédié à la maladie de son fils, ce qui a contribué à rompre sa solitude.

« Pour qu'on puisse m'entendre. Oui. Pour pouvoir dire ce que j'ai à dire. Et qu'on m'écoute. »

Les étudiants et Madame E ont beaucoup parlé de son approche de la fin de vie de son fils, de son vécu de la maladie, des difficultés de la vie quotidienne et de son statut de proche-aidante. Madame a tenu à aborder son vécu de la relation avec le corps médical ainsi que de sa rencontre avec les soins palliatifs. Elle souhaitait également transmettre les messages suivants aux étudiants: l'importance d'un accompagnement adéquat des patients et du temps passé avec eux, ainsi que les qualités d'écoute et de compréhension, nécessaires selon elle à un médecin. Elle estimait ces rencontres importantes et comme un excellent moyen de transmettre ses valeurs.

« Et puis comme ça les étudiants ils peuvent apprendre avec vraiment les gens qui sont dans la situation. (...) C'est essayer de se mettre à notre place sans y être. Voilà c'est ça que j'essaie d'apporter »

Madame était anxieuse à l'idée de sa participation au cours à option, plus spécifiquement des éventuelles difficultés émotionnelles qu'elle risquait de rencontrer, mais trouvait rassurant d'avoir eu un premier contact avec les étudiants en médecine au préalable. Elle a trouvé le contenu de l'entretien adéquat, complet et s'est sentie libre de parler des sujets qu'elle voulait.

« Par moments j'ai l'impression que j'en parle trop. [de la maladie de son fils, à ses connaissances] Mais là par contre j'avais pas ce sentiment. Je pouvais parler librement. (...) J'étais libre de pouvoir parler. »

Elle a vécu cet entretien de manière tout à fait positive, malgré des difficultés à aborder les sujets de la mort de son fils et des problématiques de la maladie de ce dernier. Cela a donc

confirmé son inquiétude préalable, même si elle a décrit un certain soulagement après avoir abordé ces sujets.

« Sur le moment c'est difficile d'en parler parce que c'est des choses difficiles, mais après, ça soulage d'en parler. (...) C'est jamais facile de parler de fin de vie. Encore plus quand c'est un proche. »

Cette rencontre avec les étudiants a permis à Madame E, d'élaborer ses réflexions sur la fin de vie. Cela a provoqué chez elle une certaine appréhension et de la tristesse juste après l'entretien quant à la perspective des éléments à venir. Elle a attribué en revanche, une grande valeur thérapeutique à cette rencontre, qui lui a permis d'une part de soulager son fardeau en partageant avec les étudiants, de profiter de cet espace de parole entièrement dédié à son vécu, et d'autre part de se sentir utile et de valoriser son expérience par son témoignage.

« Parce que de garder tout pour soi c'est difficile aussi. Donc de pouvoir un peu dire les choses... de les sortir un peu, je pense que ça aide aussi. (...) Et de se sentir utile surtout. Ça, pour moi c'est important. De me sentir utile. D'avoir eu l'impression d'avoir pu aider un petit peu, parmi tous les autres. (...) Parce que par moment j'ai l'impression de pas faire grand chose. Donc au moins de se sentir utile, j'trouve que ça, ça m'apporte. Beaucoup. »

De plus, elle a apprécié de pouvoir discuter avec de nouvelles personnes et rompre ainsi une certaine solitude, conséquence de la maladie.

3.4. Aspects quantitatifs : vécu émotionnel

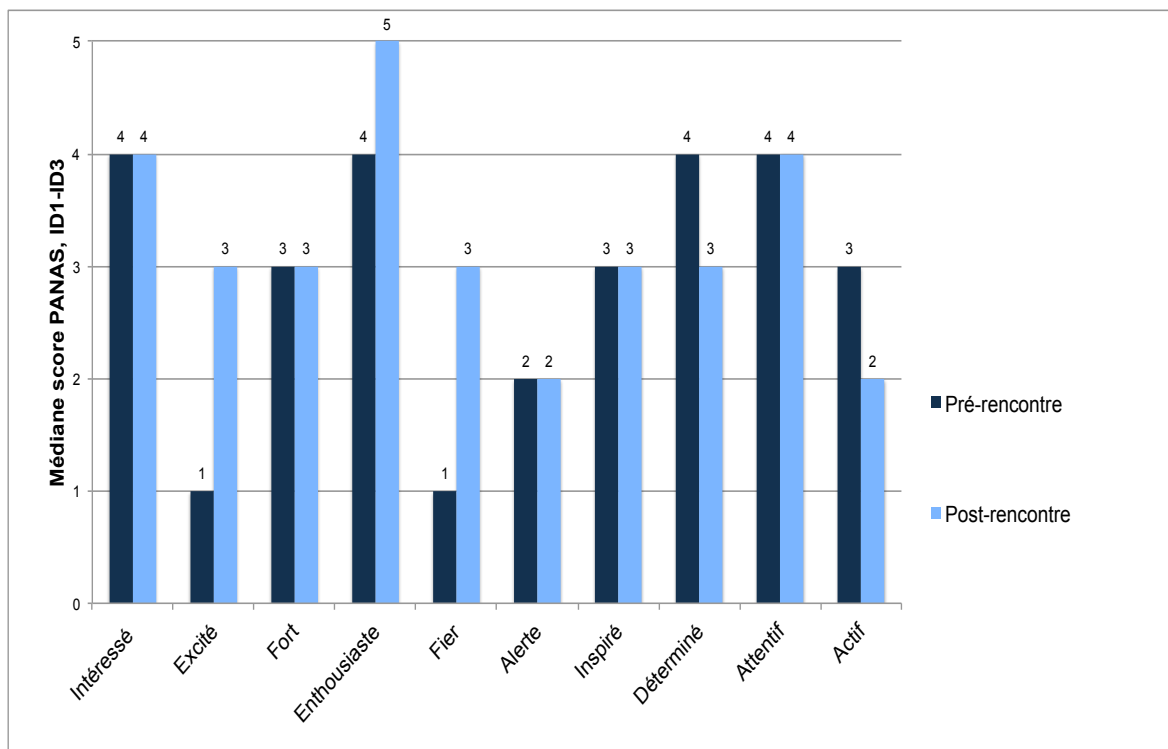
Les quatre patients ont remplis à deux reprises l'échelle PANAS, pour répondre au troisième objectif relatif aux émotions. Les patients ont eu des difficultés à compléter l'échelle, en raison de sa longueur, des difficultés de compréhension des consignes et du côté abstrait, selon eux, des adjectifs liés aux émotions. Trois des patients ont été en mesure de la remplir en totalité. Un des patients n'a pas pu se prononcer sur un des items (« Fort ») lors de la première échelle, relative au moment précédant la rencontre avec les étudiants.

Les graphes ci-dessous rendent compte d'une synthèse des données descriptives relatives à l'échelle PANAS à l'aide des médianes pour les trois premiers patients. Des graphes plus détaillés sont disponibles pour les lecteurs en annexe (cf. annexe 3). Les données correspondantes au quatrième patient ont été insérées dans ces graphes détaillés.

3.4.1. Emotions positives

Dans le graphe ci-dessous, relatif aux intensités des émotions positives, l'intérêt, l'enthousiasme et l'attention sont les émotions avec les valeurs les plus élevées. La fierté, ainsi que l'excitation ont augmenté de 2 points chez les patients suite à la rencontre des étudiants.

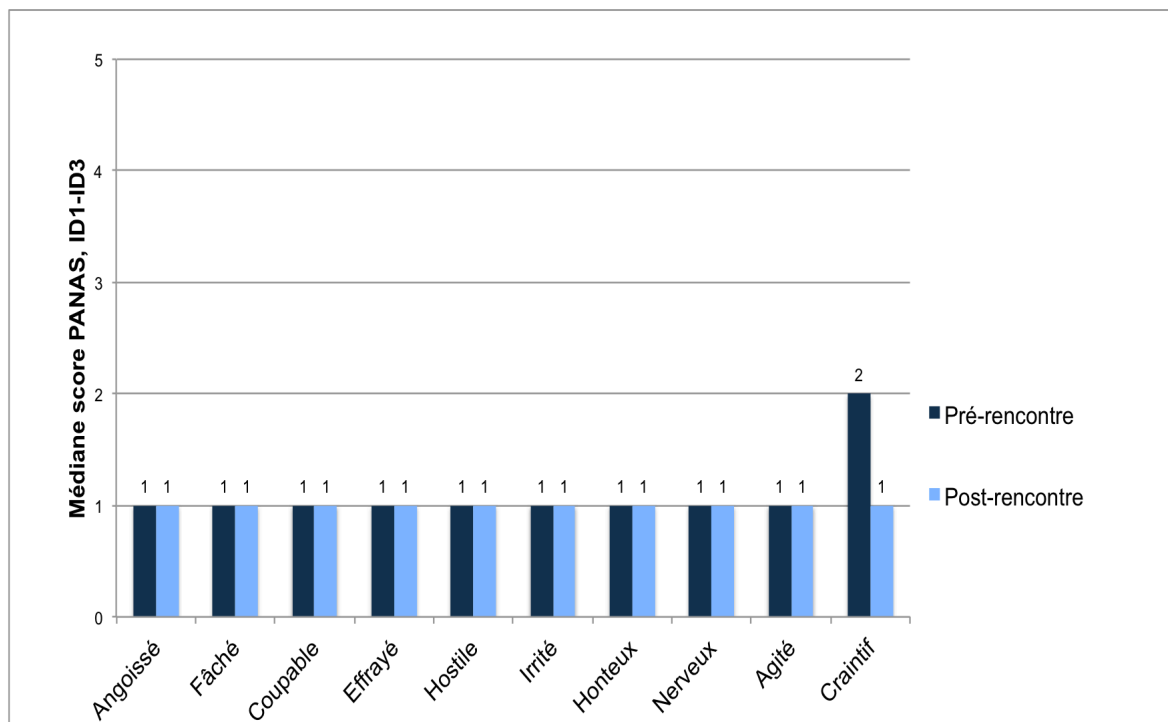
Figure 4. Médiane des émotions positives ressenties avant et après rencontre avec les étudiants (sous-items, PANAS).



3.4.2. Emotions négatives

Les émotions négatives, illustrées dans le graphe ci-dessous, sont de façon générale très faiblement présentes, voire absentes, à l'exception de la crainte. Celle-ci est présente avant la rencontre avec les étudiants. Elle diminue après l'entretien avec ceux-ci.

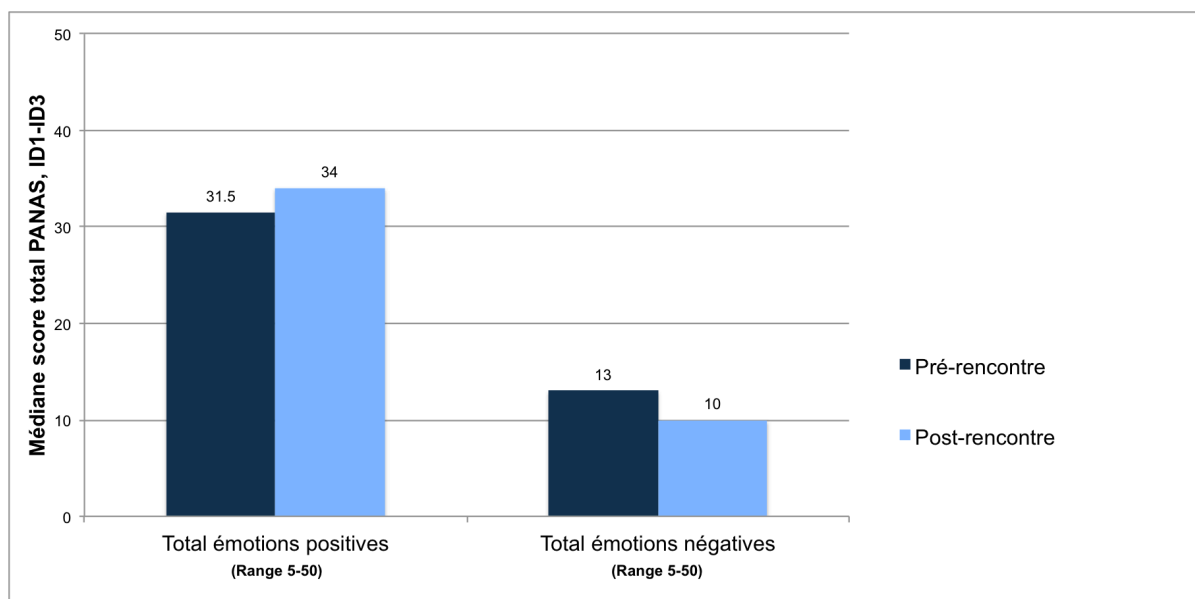
Figure 5. Médiane des émotions négatives ressenties avant et après rencontre avec les étudiants (sous-items, PANAS).



3.4.3. Scores totaux des émotions positives et négatives

La médiane des scores totaux pour les émotions positives et pour les émotions négatives figure dans le graphe ci-dessous. Le score total relatif aux émotions positives tend à augmenter après la rencontre avec les étudiants alors que celui relatif aux émotions négatives tend à diminuer.

Figure 6. Médiane des scores totaux pour les émotions positives et les émotions négatives avant et après rencontre avec les étudiants (PANAS).



4. DISCUSSION

Nous avons mené une étude exploratoire sur des patients palliatifs suivis à domicile ayant accepté de rencontrer des étudiants en médecine dans le cadre d'un cours à option pour déterminer leurs motivations à participer, explorer leur vécu et évaluer les émotions présentes. Nous allons tout d'abord discuter les principaux résultats en les confrontant à la recherche de littérature. Nous continuerons en passant en revue les biais et les limitations de ce travail, pour finir par ouvrir sur des questions intéressantes à explorer.

Pour commencer et pour répondre au premier objectif de ce travail, les motivations des patients identifiées dans ce travail sont cohérentes avec la littérature, tant celle relative aux patients en général que pour les patients palliatifs. En effet, l'altruisme, le désir de participer à la formation médicale, de donner un sens à un vécu difficile, de rompre la solitude, le désir de se sentir utile, l'envie d'en apprendre plus sur sa condition médicale par le biais des étudiants se retrouvent dans ce travail (4–9).

Pour continuer avec le deuxième objectif du travail, les entretiens ont été vécus de manière positive par les patients, comme retrouvé dans la littérature (10).

La littérature s'avérait extrêmement pauvre concernant le vécu des patients suite à de telles rencontres, les données suivantes complètent donc ce vide. De même, la nature de ce travail, très exploratoire avec un petit nombre de participants, a permis de voir émerger de nombreux éléments inattendus et sortant des objectifs cités préalablement. Les rencontres entre les étudiants et les patients répondent à un besoin d'entrer en relation des patients, thème qui s'est révélé transversal dans cette recherche. De plus, une certaine tension a été mise en évidence par l'analyse. Une tension entre, d'une part, le rôle pédagogique de l'entretien du point de vue des patients, et, d'autre part, la valeur thérapeutique qu'ils y attribuent.

Effectivement, les patients avaient un désir de transmission de leurs valeurs et de leurs expériences: la vie, la maladie, le vécu du monde médical, la vision du médecin idéal. Cela participait à la motivation de participer pour certains patients. Être une sorte de professeur, dont l'expérience allait être bénéfique à l'apprentissage de futurs médecins. Ils ont également déclaré l'effet bénéfique de l'entretien de par l'espace de parole et de réflexion disponible, par la compagnie des étudiants, ainsi que par la valorisation de l'expérience de la fin de vie et de la maladie. L'entretien a eu une valeur thérapeutique pour les patients. Cet aspect renvoie donc au premier élément cité précédemment. La réponse à ce besoin d'entrer en relation des patients avec la rencontre des étudiants s'avère être un élément thérapeutique, alors même qu'il s'agit en tout et pour tout d'une rencontre proprement dite, précédée d'un moment pour faire connaissance.

Le troisième élément intéressant est le fait qu'il a été possible d'aborder le sujet de la mort avec des jeunes personnes, ainsi que d'autres sujets lourds de sens. Nous pouvons supposer que le cadre permettait une entrée en relation suffisamment profonde et des échanges suffisamment riches pour aborder des sujets aussi intimes. Un élément qui a certainement contribué à l'effet thérapeutique de ces rencontres, en permettant aux patients de transmettre leur expérience et d'y donner sens.

Ces éléments sont en partie étayés par la partie du travail relative aux émotions, répondant au troisième objectif, qui nous indiquent une première tendance. Les émotions positives prédominent chez les participants, avant la rencontre avec les étudiants comme après. Ceci indique que les entretiens ont été bien perçus et vécus par les patients. L'attribution d'une valeur thérapeutique aux entretiens peut être mise en relation avec l'augmentation de la fierté après ces derniers. La présence de la crainte à un niveau modéré avant l'entretien est un facteur rassurant, bien qu'elle soit l'unique émotion négative présente. Il est donc possible de présumer que les entretiens ne sont pas générateurs d'angoisse ou de détresse chez les

patients. Nous pouvons le mettre en relation ici avec la mention faite par les patients d'une préparation et d'un cadre rassurant permettant ces interactions. La crainte diminue également après l'entretien.

D'autres données sont également intéressantes, et sortent à nouveau des objectifs cités préalablement. Par exemple, l'idée qu'une des attentes supplémentaires des patients soit d'avoir un retour de la part des étudiants sur leur participation au cours et sur leur apport à l'apprentissage des étudiants. Les patients souhaitent en effet ce feedback, sorte de validation notamment de leurs valeurs pédagogiques. Ceci renvoie également au besoin d'entrer en relation des patients. Effectivement, il s'agit aussi d'une manière de valider ce besoin en y apportant une sorte de conclusion. Nous pouvons aussi supposer qu'un feedback positif de la part des étudiants renforcerait le côté thérapeutique de ces rencontres. Élément intéressant qui pourrait faire l'objet d'une intervention spécifique à ce propos dans le cours.

De plus, ces entretiens ont mis en œuvre le processus de prise de conscience de la terminalité chez certains patients, processus très important et très conséquent. Ceci pourrait être l'objet d'une grande détresse chez les patients, ce qui n'a pas été observé lors de cette recherche. Il n'en demeure néanmoins que des éléments de sécurité avaient été mis en place lors du cours pour protéger les patients comme les étudiants. Ces mesures gardent tout leur sens dans ce contexte, même si lors de ces entretiens spécifiques, leur mise en application n'a pas été nécessaire.

Nous montrons donc dans ce travail exploratoire de tous nouveaux aspects et concepts qu'il serait intéressant d'approfondir. Il s'agit des éléments cités précédemment du besoin d'entrer en relation des patients ayant accepté de participer, et également de cette tension mise en évidence entre l'objectif pédagogique des patients et l'effet thérapeutique sur ceux-ci. Nous pouvons souligner qu'après avoir retrouvé les diverses motivations des patients citées dans la littérature, nous sommes allés plus loin dans le champs de recherche, pour mettre en évidence ces données, qui nécessitent d'être creusées et confirmées.

4.1. Limitations de la recherche

Pour commencer, une des principales limites réside en un nombre faible de participants ($n=3+1$), qui ne permet pas d'avoir des résultats robustes et généralisables. Sur le plan de l'analyse qualitative, avec la « thematic analysis », ce nombre limité de patients n'a donc pas permis d'atteindre la « theoretical saturation ». Cette saturation des résultats peut s'observer lorsqu'au fur et à mesure du codage, les thèmes émergents se recoupent. Toutefois, ce travail de nature exploratoire met en évidence des champs de recherche intéressants et servira potentiellement de point de départ à d'autres études.

Pour poursuivre, des choix ont été effectués, lors de la construction du plan d'entretien, lors de ceux-ci et de leur analyse. De part la nature à majorité qualitative de ce travail et le contexte théorique choisi (« Critical realism » et « Constructionism »), choix et partis pris nécessaires mais qui « teintent » inévitablement les résultats. En effet, comme l'observateur influence la réalité par son regard, il est évident que durant les entretiens, l'intervenant risque de colorer les réponses à ses questions en fonction de ses propres représentations et de ses projections. Il était donc important pour les intervenants de le garder en tête pour obtenir des résultats les plus valables possibles.

De plus, l'auteure de ce travail est également étudiante en médecine, élément qui teinte aussi les résultats. En effet, l'effet thérapeutique ou le désir pédagogique peuvent avoir été renforcés par l'entretien de recherche, se déroulant après l'entretien avec les étudiants participant au cours à option, et peut-être difficile à différencier du cours en lui-même pour les patients. De plus, l'auteure du travail pouvait être tentée d'en savoir plus sur le vécu des patients et devenir comme une sorte de deuxième participante au cours à option. Cet élément a été entraîné avant les entretiens lors de jeux de rôle, pour diminuer ce biais.

Une autre difficulté pour les patients a été de se projeter dans les différentes émotions demandées lors du questionnaire quantitatif, et de se les remémorer, ainsi que la longueur du questionnaire.

4.2. Ouverture sur d'autres questions de recherche

Tout d'abord, il serait nécessaire de compléter l'échantillon des patients pour obtenir plus de témoignages et ainsi des valeurs généralisables. Il serait également intéressant de comparer le point de vue des patients avec celui des étudiants. Comment ce besoin d'entrer en relation des patients est perçu par les étudiants ? Le ressentent-ils et comment y répondent-t-ils, tout en sachant qu'ils n'ont qu'un temps très limité avec les patients ? Est-ce source de détresse chez les étudiants ? Quel impact cela a-t-il sur eux comme individus et comme futurs professionnels de la santé ? Autant d'éléments pertinents qui complémenteraient efficacement le point de vue exploité ici.

Pour terminer, voici quelques autres questions que nous pouvons nous poser suite à cette étude exploratoire : est-il « normal » pour un patient gravement malade d'être altruiste et de désirer participer à des rencontres de ce type avec des étudiants ? L'authenticité est-il un moyen pédagogique que nous utilisons spontanément, parfois à notre insu ? Les thématiques liées à la mort sont très fortes et pleines de sens à exploiter : les jeunes ont-ils à penser à la mort ? Est-ce différent pour des futurs professionnels de la santé ?

5. CONCLUSION

De manière générale, les entretiens avec les étudiants ont donc été vécus de manière positive par les patients. Cet élément est corroboré par la littérature, bien que celle-ci soit insuffisante pour être catégorique quant aux impressions des patients suite à de telles rencontres. Cependant, nous cantonner à cet énoncé, serait amoindrir les résultats de ce travail. En effet, ce travail offre de nombreuses pistes à aller explorer ainsi qu'à confirmer, qui sont développées précédemment. Le besoin d'entrer en relation des patients, et le fait que la rencontre avec les étudiants peut y répondre, tout au moins partiellement. Ensuite, cette tension entre la volonté de transmission des valeurs des patients et donc le rôle pédagogique de l'entretien à leurs yeux, et celui thérapeutique observé, par la verbalisation de l'expérience vécue, en lui donnant un sens, mais également par le partage et la rupture de l'isolement. Ces principaux éléments mis en évidence par l'analyse des interviews avec les patients sont accompagnés par une multitude d'autres constatations plus individuelles qu'il sera bien sûr intéressant d'explorer en élargissant l'échantillon de patients interrogés.

Pour conclure ce travail, nous pouvons souligner son intérêt par son aspect novateur. En effet, des étudiants en médecine et des patients sont mis en contact chaque jour, élément nécessaire à la formation et faisant partie du cursus universitaire. Ce travail est un des premiers qui s'intéresse à des rencontres entre des étudiants et des patients des plus vulnérables, en se focalisant sur le point de vue de ces derniers. Il nous montre également qu'avec un encadrement adéquat, ces entrevues s'avèrent bienveillantes pour les patients voire même bénéfiques, alors même qu'il s'agit d'échanges ponctuels et limités, de plus avec des inconnus. Cela peut donc encourager les responsables de ce type de cours à poursuivre ce genre d'interventions, en imaginant un bénéfice, non pas uniquement pour les étudiants y participant mais également pour les patients. Sous réserve, bien sûr que l'encadrement soit inchangé, la sélection des patients minutieuse et la participation à ce cours toujours volontaire. Sa conséquence directe consistera à l'implémentation dans le cours d'une stratégie pour donner un retour aux patients après les entrevues, mesure qui pourrait renforcer cet effet thérapeutique.

Dans cette médecine qui a tendance à devenir de plus en plus impersonnelle, ces moments de partage au cours de la formation pré-graduée médicale avec des patients ayant vécu et vivant des expériences extrêmement riches cherchent à préparer les étudiants à leurs futures confrontations à la mort de leurs patients, aux questions et aux souffrances qui en découlent. Par le biais de ce travail, nous nous rendons compte qu'elles profitent également aux patients.

6. CONCLUSION PERSONNELLE ET VÉCU DU TRAVAIL

Je souhaite terminer ce texte en effectuant une synthèse des difficultés rencontrées dans la réalisation de ce travail atypique, des émotions que j'ai vécues durant ce processus, ainsi que de la manière dont il m'a fait grandir.

Dès le début de ce travail, j'ai dû faire face à de nombreux défis, dont le premier : m'approprier un nouveau rôle, celui d'apprentie-chercheuse. C'est bien le but de ce travail de Master : nous amener, étudiants en médecine, à appréhender le monde de la recherche et à développer notre capacité réflexive, notre curiosité et notre sens critique. Je suis également entrée dans le monde de la recherche de type qualitative, monde passionnant mais également un peu nébuleux, potentiellement influencé par les perceptions de chacun si, l'on n'y prend pas garde.

Ce travail m'a aussi donné l'occasion d'assister au cours à option « Vivre face à la mort », ce qui s'est avéré très riche d'un point de vue personnel. Cela m'a ensuite demandé de prendre du recul, de reprendre un œil plus extérieur pour la suite de mon travail de Master.

Grâce à un solide encadrement, j'ai pu me préparer à mener les entretiens. Etape difficile car, notamment, forte en émotion. Etape durant laquelle je devais rester consciente de mon nouveau statut de « chercheuse » et non pas de « participante du cours à option » ou encore de « future professionnelle de la santé ». Les échanges avec les différents patients ont été riches, les personnalités de ces derniers très différentes les uns des autres, ce qui m'a poussé à m'adapter à chaque reprise à un mode de communiquer, à un rythme, à un langage. Il me fallait tout en même temps rester ouverte, ne pas canaliser et induire les réponses que je « souhaitais entendre » : les réponses qui confirmaient mes hypothèses ou mes préconstruits. Je me suis donc aperçue durant ce processus que mes données provenaient du type et de la qualité de relation que j'étais en mesure de nouer avec le patient. Mes résultats dépendaient donc d'une rencontre entre deux personnes à un moment donné. Idée un peu effrayante... Il me fallait trouver la juste balance entre mon implication personnelle, nécessaire pour lier un lien de qualité, qui allait permettre aux gens de s'exprimer, et ceci sans influencer leurs réponses par mon regard et ma manière de poser les questions... Quel challenge ! Que je ne suis pas certaine d'avoir rempli...

J'ai également, après les entretiens, expérimenté les « au revoir », tout comme les étudiants en médecine participant au cours à option. Tout comme eux, j'ai dû trouver une manière de boucler la boucle, de ne pas rester sur un sentiment d'inachevé.

Par la suite lors de l'analyse des données, j'ai également dû être attentive à respecter ce que les gens souhaitaient transmettre, rester fidèle aux mots et aux messages, de n'en être que la porte-parole.

Voici donc quelques réflexions personnelles que j'ai tenté de garder à l'esprit durant la réalisation de ce travail, sans que ce soit toujours facile et possible, j'en suis bien consciente. En conclusion, cela a été pour moi une expérience et un apprentissage à la fois de rigueur et de créativité. Jongler sur le fil entre la rigueur méthodologique, la recherche de données les plus reproductibles possibles, mais également la créativité dans le contact avec les gens et dans la façon de s'interroger !

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Gadoud A, Adcock Y, Jones L, Koon S, Johnson M. "It's Not All Doom and Gloom": Perceptions of Medical Students Talking to Hospice Patients. *J Palliat Med.* 2013 Sep;16(9):1125–9.
2. Ratanawongsa N et al. Third-year medical students' experiences with dying patients during the internal medicine clerkship: a qualitative study of the informal curriculum. - PubMed - NCBI [Internet]. 2005 [cited 2016 Aug 10]. Available from: <https://crypto.unil.ch/pubmed/,DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Third-Year+Medical+Students%E2%80%99+Experiences+with+Dying+Patients+during+the+Internal+Medicine+Clerkship%3A+A+Qualitative+Study+of+the+Informal+Curriculum>
3. Head BA, Earnshaw LA, Greenberg RB, Morehead RC, Pfeifer MP, Shaw MA. "I Will Never Forget": What We Learned from Medical Student Reflections on a Palliative Care Experience. *J Palliat Med.* 2012 May;15(5):535–41.
4. Mathers J, Parry J, Lewis S, Greenfield S. What impact will an increased number of teaching general practices have on patients, doctors and medical students? *Med Educ.* 2004 Dec 1;38(12):1219–28.
5. Coleman K, Murray E. Patients' views and feelings on the community-based teaching of undergraduate medical students: a qualitative study. *Fam Pract.* 2002 Apr 1;19(2):183–8.
6. Stacy R, Spencer J. Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community-based undergraduate project. *Med Educ.* 1999 Sep;33(9):688–94.
7. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. What educators and students really think about using patients as teachers in medical education: a qualitative study. *Med Educ.* 2009 May;43(5):449–56.
8. Franks AL. Teaching medical undergraduates basic clinical skills in hospice—is it practical? *Postgrad Med J.* 2000 Jun 1;76(896):357–60.
9. Arolker M, Barnes J, Gadoud A, Jones L, Barnes L, Johnson M. "They've got to learn' -- a qualitative study exploring the views of patients and staff regarding medical student teaching in a hospice. *Palliat Med.* 2010 Jun 1;24(4):419–26.
10. Franks A, Rudd N. Medical student teaching in a hospice - what do the patients think about it? *Palliat Med.* 1997 Sep 1;11(5):395–8.
11. Bryman A. *Social research methods.* 4th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2012. 766 p.
12. Sivell S, Prout H, Hopewell-Kelly N, Baillie J, Byrne A, Edwards M, et al. Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: a consensus paper: Table 1. *BMJ Support*

- Palliat Care. 2015 Dec 8;bmjpspcare – 2015–000892.
13. Gaudreau P, Sanchez X, Blondin J-P. Positive and Negative Affective States in a Performance-Related Setting. *Eur J Psychol Assess.* 2006 Jan 1;22(4):240–9.
 14. Watson D, Clark LA, Tellegen A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. - PubMed - NCBI. *J Soc Psychol.* 1988 Jun;1063–70.
 15. Tuccitto DE, Giacobbi PR, Leite WL. The Internal Structure of Positive and Negative Affect: A Confirmatory Factor Analysis of the PANAS. *Educ Psychol Meas.* 2010 Feb 1;70(1):125–41.
 16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006 Jan;3(2):77–101.
 17. Guest G, MacQueen KM, Namey EE. *Applied thematic analysis.* Los Angeles: Sage Publications; 2012. 295 p.
 18. Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments: Systematic review of meaning in life instruments. *Psychooncology.* 2012 Oct;21(10):1034–52.
 19. Tan A. Medical students and dying patients. *Virtual Mentor VM.* 2013 Dec;15(12):1027–33.
 20. Scherer KR. What are emotions? And how can they be measured? *Soc Sci Inf.* 2005 Dec 1;44(4):695–729.
 21. Grégoire S, Lachance L. Evaluation of a Brief Mindfulness-Based Intervention to Reduce Psychological Distress in the Workplace. *Mindfulness.* 2014 Aug 10;6(4):836–47.
 22. Crawford JR, Henry JD. The positive and negative affect schedule (PANAS): construct validity, measurement properties and normative data in a large non-clinical sample. *Br J Clin Psychol Br Psychol Soc.* 2004 Sep;43(Pt 3):245–65.
 23. Turner DW III. Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators. *The Qualitative Report.* 2010;754–60.
 24. Moss H, Donnellan C, O'Neill D. A review of qualitative methodologies used to explore patient perceptions of arts and healthcare: Table 1. *Med Humanit.* 2012 Dec;38(2):106–9.
 25. Barnett-Page E, Thomas J. Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC Med Res Methodol [Internet].* 2009 Dec [cited 2016 Aug 4];9(1). Available from: <http://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-9-59>
 26. Gamondi C, Pott M, Payne S. Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Ann Oncol.*

2013 Jun 1;24(6):1639–44.

27. Bailey J. First steps in qualitative data analysis: transcribing. *Fam Pract.* 2008 Feb 27;25(2):127–31.
28. Oliver DG, Serovich JM, Mason TL. Constraints and Opportunities with Interview Transcription: Towards Reflection in Qualitative Research. *Soc Forces Sci Medium Soc Study Interpret.* 2005 Dec;84(2):1273–89.
29. Boyce C, Neale P. Conducting In-Depth Interviews:A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input. *Pathfind Int.* 2006 May;

8. ANNEXES

8.1. Annexe 1

Protocole d'interview

Introduction

Pour commencer, je me présente, je m'appelle Marie Chalverat et je suis étudiante en médecine.

Tout d'abord, un tout grand merci pour accepter de m'accueillir chez vous, et de prendre du temps pour ma recherche.

Je souhaite parler avec vous de votre rencontre avec les étudiants en médecine dans le cadre du cours « Vivre face à la mort ». Cette recherche me tient à cœur parce qu'en tant que futurs médecins, je trouve très important de réfléchir à ces thématiques.

Je vais tout d'abord vous interroger sur la manière dont vous avez vécu cette rencontre et sur votre motivation à y participer, puis nous enchaînerons avec un petit questionnaire sur les émotions que vous avez pu ressentir.

L'entretien sera enregistré pour permettre la fluidité de l'entretien.

Vous pouvez bien sûr m'interrompre à tout moment si mes questions vous posent des difficultés, si vous souhaitez faire une pause ou si vous ne vous sentez pas bien.

Avez-vous des questions auxquelles je n'aurais pas répondu avant de commencer? Etes-vous à l'aise, avez-vous besoin de quelque chose ?

Je commence à enregistrer.

Marie Chalverat avec le patient n°.., le... à ... heure.

Juste pour la postérité :

Vous êtes bien d'accord pour participer à cette recherche qui consiste à recueillir vos impressions lors des rencontres avec des étudiants en médecine ?

Je vous rappelle que vous pouvez vous arrêter à n'importe quel moment et refuser de répondre à n'importe quelle question sans aucune justification. Personne en dehors de moi ne pourra faire le lien entre l'interview et vous, c'est entre vous et moi. Les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude.

8. ANNEXES

8.1. Annexe 1

Protocole d'interview

Introduction

Pour commencer, je me présente, je m'appelle Marie Chalverat et je suis étudiante en médecine.

Tout d'abord, un tout grand merci pour accepter de m'accueillir chez vous, et de prendre du temps pour ma recherche.

Je souhaite parler avec vous de votre rencontre avec les étudiants en médecine dans le cadre du cours « Vivre face à la mort ». Cette recherche me tient à cœur parce qu'en tant que futurs médecins, je trouve très important de réfléchir à ces thématiques.

Je vais tout d'abord vous interroger sur la manière dont vous avez vécu cette rencontre et sur votre motivation à y participer, puis nous enchaînerons avec un petit questionnaire sur les émotions que vous avez pu ressentir.

L'entretien sera enregistré pour permettre la fluidité de l'entretien.

Vous pouvez bien sûr m'interrompre à tout moment si mes questions vous posent des difficultés, si vous souhaitez faire une pause ou si vous ne vous sentez pas bien.

Avez-vous des questions auxquelles je n'aurais pas répondu avant de commencer? Etes-vous à l'aise, avez-vous besoin de quelque chose ?

Je commence à enregistrer.

Marie Chalverat avec le patient n°.., le... à ... heure.

Juste pour la postérité :

Vous êtes bien d'accord pour participer à cette recherche qui consiste à recueillir vos impressions lors des rencontres avec des étudiants en médecine ?

Je vous rappelle que vous pouvez vous arrêter à n'importe quel moment et refuser de répondre à n'importe quelle question sans aucune justification. Personne en dehors de moi ne pourra faire le lien entre l'interview et vous, c'est entre vous et moi. Les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude.

Questions

<p>Quelles ont été vos motivations à accepter de participer à ce cours ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourriez-vous m'expliquer cela en détails ? - Qu'est-ce que ça veut dire pour vous ... ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Estime de soi, se sentir utile. - Donner du sens à une expérience, l'utiliser de manière constructive. - Formation des futurs médecins, se sentir « membre de la société », service à la communauté. - Distraction, « remède » contre la solitude. - Gain personnel sur ses connaissances de la maladie.
<p>Comment avez-vous vécu la rencontre avec les étudiants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Racontez-moi comment vous vous êtes senti. - Qu'est-ce que cette rencontre vous a apporté ? - Qu'est-ce que vous auriez voulu leur enseigner ? - Quelles émotions/réflexions ça a provoqué chez vous ? - Quels thèmes avez-vous abordé/aviez-vous envie d'aborder pendant la rencontre ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Domicile /hôpital -> enrichissant ? Intrusif ? - Titre du cours pour vous/ pour les étudiants ? - Confidentialité - Avant : appréhensions ? Vous réjouissiez-vous ? - Un moment où vous vous êtes senti valorisé ? Que vous auriez préféré changer ? - Le referiez-vous ? Changements à apporter ?

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Est-ce que si vous aviez su qui (quels étaient les étudiants) venait chez vous, ça aurait changé quelque chose pour vous ? | |
|--|--|

Avez-vous encore des choses importantes pour vous à m'apprendre ? A me transmettre ? Qu'il est important que ça passe dans la recherche ?

Echelle PANAS sur les émotions

Nous allons maintenant remplir ensemble le questionnaire sur les émotions.

Cf document avec l'échelle.

Données

J'arrive maintenant au bout de mes questions, j'ai grâce à vous des données très précieuses et j'ai beaucoup plus d'informations que ce que j'attendais.

C'est maintenant le moment le plus formel, j'ai besoin de données telles que votre âge, votre profession, votre maladie et le moment de la survenue de votre maladie.

Conclusion

Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez rajouter ?

Les prochaines étapes pour moi seront de retranscrire les entretiens et de réfléchir sur toutes les informations que vous et les autres patients m'aurez données. Cela servira d'une part à savoir si l'expérience vous a été profitable et d'autre part à ajuster au mieux le déroulement du cours.

Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de partager votre vécu, ainsi que du temps et de l'énergie que vous m'avez consacrés.

J'arrête maintenant l'enregistrement.

8.2. Annexe 2

Echelle PANAS sur les émotions

Je vais vous demander de vous remémorer votre état d'esprit avant les rencontres avec les étudiants. Le questionnaire contient des adjectifs qui décrivent des sentiments et des émotions. Pour chaque adjectif, je vais vous demander d'indiquer à quel point il décrit comment vous vous sentiez **avant** ces rencontres, quand vous n'aviez encore jamais vu les étudiants. Pour ce faire, vous devez utiliser le choix de réponses suivant :

1. Très peu ou pas du tout
2. Peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Enormément

N'oubliez pas, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je souhaite savoir comment vous vous sentiez à ce moment-là.

	Très peu ou pas du tout	Peu	Modérément	Beaucoup	Enormément
1. Intéressé(e)	1	2	3	4	5
2. Angoissé(e)	1	2	3	4	5
3. Excité(e)	1	2	3	4	5

	Très peu ou pas du tout	Peu	Modérément	Beaucoup	Enormément
4. Fâché(e)	1	2	3	4	5
5. Fort(e)	1	2	3	4	5
6. Coupable	1	2	3	4	5
7. Effrayé(e)	1	2	3	4	5
8. Hostile	1	2	3	4	5
9. Enthousiaste	1	2	3	4	5
10. Fier(e)	1	2	3	4	5
11. Irrité(e)	1	2	3	4	5
12. Alert(e)	1	2	3	4	5
13. Honteux(se)	1	2	3	4	5
14. Inspiré(e)	1	2	3	4	5
15. Nerveux(se)	1	2	3	4	5

16. Déterminé(e)	1	2	3	4	5
17. Attentif(ve)	1	2	3	4	5
18. Agité(e)	1	2	3	4	5
19. Actif(ve)	1	2	3	4	5
20. Craintif(ve)	1	2	3	4	5

Merci de vos réponses. Nous allons maintenant, si ça joue pour vous, remplir à nouveau ce questionnaire, en indiquant cette fois-ci, comment vous vous sentiez **après** vos rencontres avec les étudiants, une fois qu'ils étaient parti.

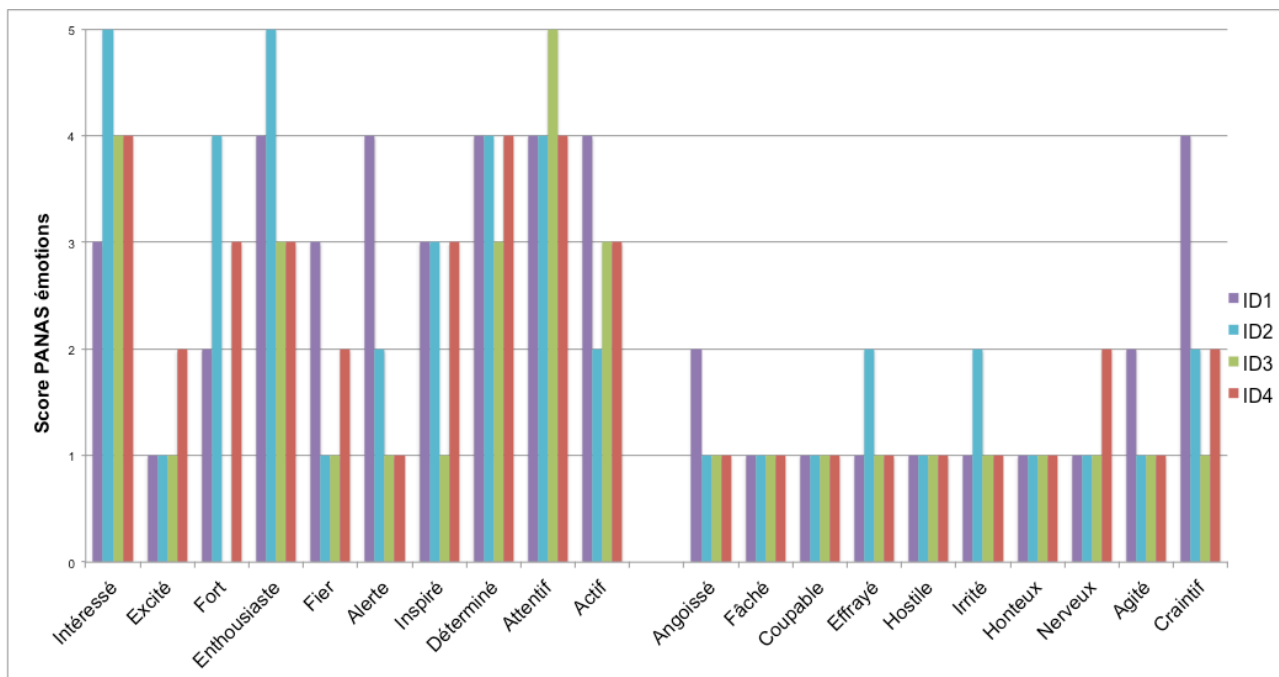
Je vais vous demander d'utiliser le même choix de réponses que tout à l'heure.

	Très peu ou pas du tout	Peu	Modérément	Beaucoup	Enormément
1. Intéressé(e)	1	2	3	4	5
2. Angoissé(e)	1	2	3	4	5
3. Excité(e)	1	2	3	4	5
4. Fâché(e)	1	2	3	4	5
5. Fort(e)	1	2	3	4	5
6. Coupable	1	2	3	4	5
7. Effrayé(e)	1	2	3	4	5
8. Hostile	1	2	3	4	5
9. Enthousiaste	1	2	3	4	5
10. Fier(e)	1	2	3	4	5

	Très peu ou pas du tout	Peu	Modérément	Beaucoup	Enormément
11. Irrité(e)	1	2	3	4	5
12. Alert(e)	1	2	3	4	5
13. Honteux(se)	1	2	3	4	5
14. Inspiré(e)	1	2	3	4	5
15. Nerveux(se)	1	2	3	4	5
16. Déterminé(e)	1	2	3	4	5
17. Attentif(ve)	1	2	3	4	5
18. Agité(e)	1	2	3	4	5
19. Actif(ve)	1	2	3	4	5
20. Craintif(ve)	1	2	3	4	5

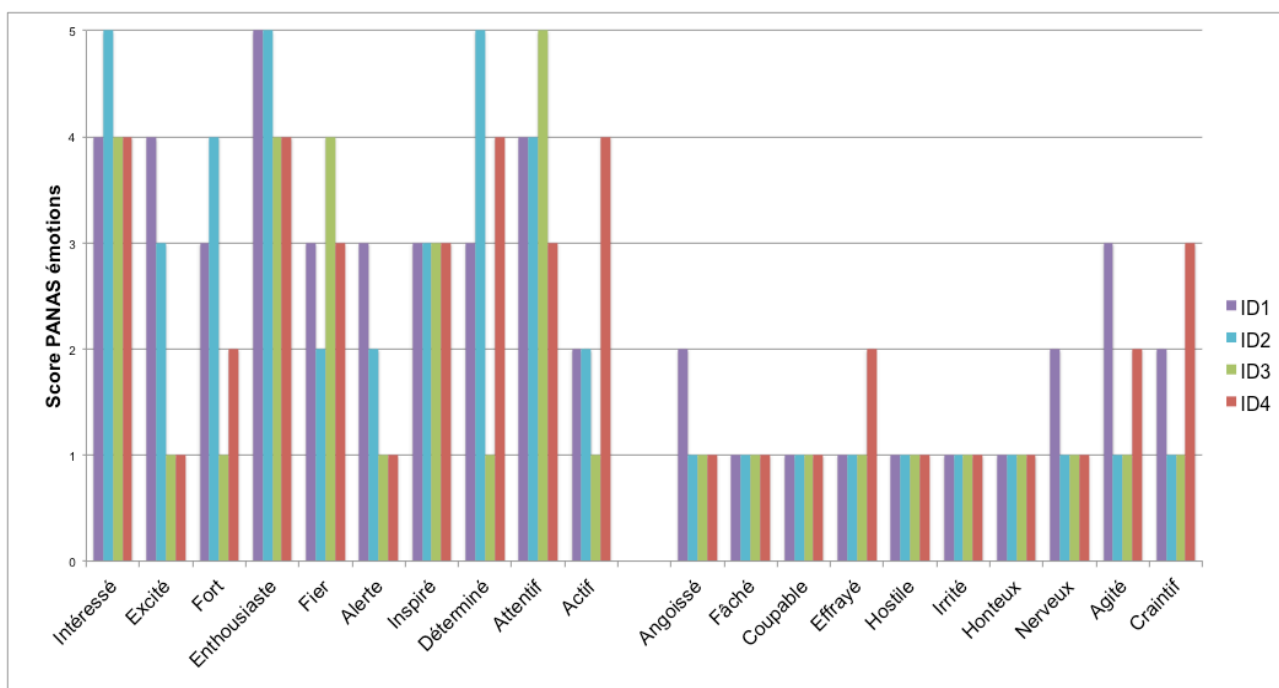
8.3. Annexe 3

Figure 1 : Echelle PANAS, détail des émotions pré-rencontre avec les étudiants



NB : ID4 = proche

Figure 2 : Echelle PANAS, détail des émotions post-rencontre avec les étudiants



NB : ID4 = proch

Figure 3 : Echelle PANAS, détail des scores relatifs aux émotions positifs et négatives pré/post rencontre avec les étudiants

