LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES ASSOCIÉES AUX MOTS « SOINS PALLIATIFS » AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

Dr LEFAUCHEUR Anne Sophie, médecin généraliste, Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs du Loir-et-Cher, centre hospitalier de Blois (41)

Dr RENOUX Cécile, médecin généraliste, Cheverny (41), maître de conférences des universités, faculté de médecine de Tours (37), équipe de recherche « Education éthique santé »

Dr BARBEAU Ludivine, médecin généraliste, Cheverny (41), maître de stage universitaire, chargé d'enseignement, faculté de médecine de Tours (37)

Introduction

Le développement des soins palliatifs et l'accès sur l'ensemble du territoire est un axe majeur des politiques actuelles. L'objectif de cette étude, utilisant une méthode qualitative rigoureuse, était d'explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public.

Méthode

Enquête qualitative par 16 entretiens semi-dirigés réalisés entre juillet 2016 et avril 2017. Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage en unités de sens.

« Quand la personne n'est plus en état… d'être… une personne active. Active, donc en communication, parole, toucher, regard. Comme on dit vulgairement : c'est le légume »

« Prendre soin bien évidemment, physiquement, mais aussi prendre soin psychologiquement. »

« Pour moi les soins palliatifs, c'est pour la fin de vie. »

Résultats

Pour les personnes interrogées, les soins palliatifs concernaient surtout des patients âgés décrits comme dans un **état physique précaire, peu communicants et dépendants**.

Pour la majorité des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient sur une **courte durée, à la toute fin de la vie**.

Leur but était le **bien-être physique et psychique, la prise en charge globale**, en respectant la singularité des patients, mais également la **prise en compte des proches**.

Ils pouvaient se dérouler à l'hôpital, en EHPAD, ou à domicile mais selon certaines conditions.

Les personnes imaginaient facilement les **infirmiers et les aides soignants** comme étant au contact des patients, mais **plus difficilement les médecins**, moins concernés selon eux.

Étonnamment, certains évoquaient des **recherches scientifiques** réalisées sur les patients en soins palliatifs sans leur consentement.

Les personnes interrogées disaient **méconnaitre** les soins palliatifs. Globalement c'était un sujet difficile à aborder et certains préféraient même **ne pas savoir**, ne pas avoir davantage d'information sur le sujet.

Les **émotions** suscitées étaient souvent **négatives** (la peur, l'angoisse, la tristesse). Parfois les soins palliatifs étaient décrits comme une **bonne chose**. On retrouvait souvent l'image du franchissement d'un cap, d'un **palier**.

« Mais moi, je ne vois que, dans la proximité, au pied du lit comme on disait autrefois, moi je ne vois que des infirmières. »

« J'imagine pas beaucoup les médecins. »

« Une autre crainte du soin palliatif, c'est les essais de médicaments, de thérapies. Bon à la limite pourquoi pas, mais on pourrait être au courant. »

« Non, non je n'ai pas du tout envie d'être plus informée. »

« Ca me fait peur ce palliatif. Ce mot. Le mot me fait très, très, très peur moi. »

« C'est une préparation, c'est un passage. »

Discussion et Conclusion

Les représentations étaient riches et hétérogènes, s'appuyant sur les expériences personnelles vécues. Les soins palliatifs avaient un lien étroit avec la fin de vie et la mort, provoquant parfois de l'angoisse et une peur à leur évocation.

Pour les personnes interrogées, les médecins n'étaient pas concernés par les soins palliatifs. Comment faire pour modifier ces représentations et replacer le médecin comme une personnes ressource au centre de la prise en charge ?

Ces résultats invitent à poursuivre l'effort de l'information au grand public, tout en respectant néanmoins le choix de ceux qui ne veulent pas savoir.