



HAL
open science

Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la médecine palliative

Thelu Hortense, Marcel-Louis Viallard

► To cite this version:

Thelu Hortense, Marcel-Louis Viallard. Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la médecine palliative. *Médecine Palliative*, 2020, 19, pp.229 - 235. 10.1016/j.medpal.2020.02.002 . hal-03491339

HAL Id: hal-03491339

<https://hal.science/hal-03491339>

Submitted on 22 Aug 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Titre de l'article : Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la médecine palliative.

Auteurs :

- Dr Hortense THELU,

Médecin CLCC Institut Gustave Roussy, 114 rue Édouard Vaillant, 94800 Villejuif.

01-42-11-63-77 / fax : 01-42-11-61-33.

- Dr Marcel Louis VIALARD,

Médecin responsable de l'UF médecine palliative et douleur périnatale-pédiatrique et adulte au CHU Necker Enfants Malades, 149 rue de Sèvres 75015 PARIS.

01-42-19-27-28.

Introduction :

Pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, les soins palliatifs « *sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale* ». (1) La médecine palliative est un « prendre soin » qui assure le confort et le bien-être du patient en recourant à des techniques de soins adaptées et non déraisonnables. (2) La médecine palliative englobe à la fois les soins palliatifs terminaux qui sont des soins lors de la phase terminale imminente d'une maladie incurable mais elle peut, aussi, s'inscrire dans une dynamique plus précoce de l'évolution d'une maladie, pour apporter une vie confortable pour le patient. « L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie ». (3)

Les soins palliatifs sont encore, a priori, trop souvent associés à la prise en charge de patients mourants, et leur utilité, à un stade précoce de la maladie en termes de soulagement des symptômes et de promotion de la qualité de vie, reste méconnue. De même l'intérêt d'une démarche palliative précoce intégrée à la prise en charge d'une pathologie chronique évolutive, notamment pour atténuer le risque de manifestations symptomatiques « explosives » dans les derniers temps de vie semble, lui aussi, encore méconnu.

L'objectif de recherche principal était de recueillir et d'analyser la vision sur les soins palliatifs de patients consultant chez le médecin généraliste, sans qu'ils ne soient en situation de soins palliatifs. Comme objectifs secondaires nous avons travaillé sur les connaissances et l'opinion des patients sur l'euthanasie.

Nous avons formulé plusieurs hypothèses :

- La démarche palliative reste encore inconnue de nombreux patients.
- Les patients ont souvent un regard négatif sur la médecine palliative, trop souvent associée à une mort imminente. L'approche palliative étant résumée faussement aux seuls soins palliatifs terminaux.

Sachant qu'un regard péjoratif sur cette prise en charge palliative peut retarder une prise en charge adéquate. Aussi on peut supposer qu'une meilleure connaissance de leur représentation permettrait de donner une information plus précise et de diminuer le niveau d'anxiété chez le patient et sa famille.

Il nous a paru important de connaître ce que s'imaginent les patients.

Matériel et méthode :

Nous avons mené une enquête qualitative par entretiens individuels semi-dirigés enregistrés permettant une retranscription fidèle et un contact prolongé avec le terrain. L'étude était prospective, multicentrique et qualitative.

La population étudiée était des patients majeurs, d'âge supérieur ou égal à 18ans, ayant un médecin traitant donc ayant accès aux soins, et n'étant pas en situation palliative.

Les patients à qui l'entretien était proposé, étaient des patients qui venaient consulter leur médecin traitant soit dans un premier cabinet composé d'un médecin généraliste avec une orientation pédiatrique en banlieue parisienne ou soit dans un deuxième cabinet de médecin avec un médecin généraliste dans le même secteur géographique, avec une patientèle plutôt âgée. L'accord des deux médecins chez qui les entretiens ont eu lieu a été obtenu.

Le patient donnait son accord oral pour participer à l'enquête et être enregistré anonymement après avoir vu et lu la feuille d'information.

Le guide d'entretien avait pour but de donner une trame lors de l'entretien avec le patient. Il a été modifié au cours des entretiens, avec la pratique, pour le rendre le plus pertinent et concordant possible. Le guide d'entretien final a été obtenu au bout de quatre entretiens.

Notre guide d'entretien se composait en sept parties : la première partie consistait au recueil des données socio démographiques du patient (sexe, âge, lieu d'habitation, situation familiale), le lieu du cabinet de la consultation, le motif initial de la consultation et la fréquence à laquelle le médecin traitant était vu. La deuxième partie posait des questions sur la médecine palliative, la démarche palliative et les soins palliatifs terminaux ; ce que le patient en savait et comment il le savait. La troisième partie recueillait les informations sur le vécu des patients, s'ils ont déjà vécu des situations palliatives, et s'ils avaient des proches dans le milieu médical. La quatrième partie permettait de questionner le patient concernant l'euthanasie et l'assistance médicale au suicide : sur l'état de leur connaissance et leur opinion personnel. La cinquième partie abordait l'actualité concernant la nouvelle loi. La sixième partie était une question adressée au patient pour qu'il puisse réfléchir, et si pour lui une

démarche palliative pouvait être utile pour une personne souffrant d'une maladie chronique, évolutive. La septième partie comportait une question d'ouverture, permettant le recueil d'associations libres à partir du terme « soins palliatifs ». Je demandais au patient de me donner 3 mots se rapportant spontanément à la médecine palliative, afin de recueillir le champ de la représentation.

Le patient avait le droit d'exprimer son opinion, de poser des questions à tout moment de l'entretien.

Le projet d'une étude avec entretien a été proposé aux patients, en fin de consultation. Une fiche d'informations lui était donnée avec le déroulement, l'enregistrement, l'anonymat des données, la durée estimée. Le patient lisait la fiche d'informations puis il donnait son accord oral. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord de la personne interrogée. Le lieu du recueil était dans un bureau de consultation d'un des deux cabinets, adapté au calme.

La retranscription des entretiens dans leur intégralité a été faite fidèlement (le verbatim) par l'enquêtrice sur document Word, constituant un corpus d'entretiens. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à obtention de la saturation des données. Les entretiens ont été anonymisés. La méthode d'analyse de contenu retenue a été l'analyse thématique. Cette méthode fait « intervenir des procédés de réduction de données » en faisant appel « à des dénominations que l'on appelle les thèmes ». (4) « Avec l'analyse thématique, la thématisation consiste en l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche ». Ainsi, l'enquêteur doit « mener un travail systématique de synthèse des propos ». (4) Une fois les thèmes repérés et définis, ils sont regroupés en un thème où l'on y classera des sous thèmes.

L'étude du corpus s'est faite en plusieurs étapes. Les entretiens retranscrits ont été étudiés ; et un premier relevé linéaire de thème a été effectué dans un tableau « Excel ». Ainsi, chaque thème mis en évidence a été associé à un ou plusieurs extraits de verbatim présents dans les différents entretiens, considérés comme représentatifs de l'idée du thème avancé. Cela avait permis, en plus de trouver les thèmes, de pouvoir comptabiliser leur répétitions dans les différents entretiens. Ce premier relevé de thème a été analysé et a permis de caractériser des axes thématiques. (4) Ces axes thématiques ont été regroupés et ont permis de dégager des regroupements thématiques pour obtenir au final un arbre thématique.

Bien que la législation en vigueur ne l'imposait pas, l'étude a été présentée et validée par un comité d'éthique. Une déclaration à la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) a été effectuée.

Résultats :

A. Les entretiens

11 entretiens ont été réalisés. Les entretiens retranscrits avaient une durée comprise entre 6 minutes 16 secondes et 28 minutes et 1 seconde, pour une durée médiane de 17 minutes et une durée moyenne de 17 minutes et 18 secondes. Ils se sont déroulés de septembre à décembre 2016. Un seul entretien a été réalisé dans le deuxième cabinet, car au niveau de l'organisation du lieu des consultations, il n'était pas possible de disposer d'une pièce en plus de la salle de consultation.

B. Les participants

11 patients ont participé à l'étude ; dont 5 hommes et 6 femmes. L'âge moyen des patients était de 65,6 ans et l'âge médian 65 ans.

C. Analyse thématique des résultats

Cinq regroupements thématiques principaux ont été mis en évidence :

1) La médecine palliative vue, comme les soins palliatifs terminaux, c'est à dire la fin de vie imminente.

- La démarche palliative, différente des soins palliatifs terminaux, était inconnue par les personnes interrogées.

A la question sur la connaissance du terme « démarche palliative », 9 patients sur 11 n'en avaient aucune idée. Des patients précisait même le fait qu'ils ne savaient pas ce que ça représentait (*E3 : je ne sais pas quelle forme ça prend ; je ne sais pas en quoi ça consiste*). Une personne aussi lors des entretiens ne connaissait pas le terme soins palliatifs (*E5 : non je ne connais pas le terme soins palliatifs*).

La médecine palliative était décrite par les patients, comme une médecine opposée aux soins curatifs (*E8 : ou la médecine ne peut plus grande chose ; alors que le mot curatif veut bien dire ce qu'il veut dire : il y a une possibilité, on fait une cure*). Associer la démarche palliative à une prise en charge curative n'était pas du tout décrite, ni connue par les patients

(E9/E7 : quand on arrive plus à guérir/ E6 : si c'est inguérissable).

Dans les entretiens, la médecine palliative était vue comme une dernière alternative *(E8 : vous ne pouvez rien faire d'autre je crois/ E9 : quand tout a été fait).*

- Le mot palliatif renvoyait pour les personnes interrogées, à la toute fin de vie.

Les soins palliatifs évoquaient pour les patients la mort ou le registre de la mort *(E3 : on approche de la mort/ E7 : c'est les soins avant de mourir/ E3 : avant qu'ils décèdent, avant qu'ils ne partent).*

Etre prêt à mourir a été un critère d'admission pour un des patients *(E1 : tout le monde peut en bénéficier des soins palliatifs, si vous êtes prêts à mourir).*

- La législation et les droits de la fin de vie étaient ignorés.

Les droits des patients sur leur fin de vie leur étaient inconnue lors des entretiens pour la plupart *(E9 : je suis au courant des dons d'organes mais des droits de fin de vie non).* Dix des onze patients n'avaient pas entendu parler de la nouvelle loi de février 2016 *(E1 : non pas du tout, ça parle de quoi ? / E2 : non, je l'ai peut-être lu mais je ne l'ai pas retenu).*

2) Les soins palliatifs vus, comme un réel accompagnement.

- Regard positif sur la médecine palliative, comme une médecine du confort

Les personnes interviewées avaient surtout parlé de la médecine antidouleur *(E10 : c'est juste un soulagement de la douleur/ E3 : c'est la discipline médicale pour accompagner les gens avant qu'ils ne partent et les soulager)* car pour eux, les douleurs étaient quelque chose d'horrible *(E11 : que la personne soit dans des douleurs est une situation atroce).*

Certains patients avaient évoqué la médecine palliative comme une avancée dans la médecine *(E2 : pour moi, c'est une révolution dans le monde de la médecine, c'est même extraordinaire)* et que c'était une discipline en mouvement *(E2 : l'évolution dans l'art médical c'est une très bonne chose).*

La médecine palliative a été décrite comme une médecine d'accompagnement *(E2 : c'est ce qui est mis en place pour accompagner la personne avant qu'elle ne décède ; préparer ; conseiller).*

- La communication dans le cadre des soins palliatifs était primordiale, selon les personnes interrogées.

La douceur était à nouveau exprimée par les interviewés mais cette fois, la douceur dans la communication *(E9 : il faut employer des mots doux).* *(E8 : ils savent que la personne en face ne réagit pas beaucoup, mais ils savent qu'il y a des signes, un langage. Un langage qui n'est pas verbal, un langage dans l'attitude et dans les gestes ; dans l'accompagnement)*

3) Évoquer les soins palliatifs et donc la mort, fait peur.

- Les soins palliatifs ont projeté les patients interrogés vers leur propre mort.

L'approche de leur fin de vie avait été surtout un souhait de fin de vie sans souffrance *(E7 : pas de maladie, pas de souffrance et surtout ne pas perdre la tête ; j'espère que je n'aurai pas besoin des soins palliatifs/ E9 : ça sert à quoi que je souffre ? Si vous me dites, vous allez aux soins palliatifs, à quoi ça sert de se battre ? C'est vrai que l'on n'en parle pas beaucoup mais pour moi c'est ça).*

- Les préjugés

Les personnes interrogées avaient conscience pour la plupart qu'elles avaient des préjugés concernant les soins palliatifs (E9 : *le problème c'est que l'on a déjà une image sur les mots, cette image n'est peut-être pas la bonne mais on l'a*) ; des préjugés à connotation négative (E10 : *pour moi c'est complètement péjoratif les soins palliatifs, après c'est peut-être faussé dans ma façon de penser mais pour moi c'est la fin de tout*).

- La peur : le sujet a été évoqué spontanément par les personnes interrogées [SEP]

Le fait de souffrir c'est quelque chose qui faisait peur aux patients dans les entretiens (E9 : *C'est ça qui fait peur, la souffrance : quand on a mal et que l'on ne sait pas quoi faire, c'est ce qu'il me fait le plus peur/ E7 : ça fait un peu peur ; vous êtes en fin de vie, vous souffrez donc voilà quoi ça fait peur*).

Mais en quelque sorte le fait de savoir qu'il y avait la médecine palliative ça diminuait leur peur (E9 : *ça fait peur enfin je pense que si je souffre beaucoup ça ferai moins peur/E11 : atténuer les ressentis liés à l'arrivée de la mort*), contrairement à d'autres pour qui le mot palliatif engendrait de la peur, en opposition au service de la douleur (E9 : *palliatif ça fait peur mais service de la douleur ne fait pas du tout peur*).

4) Regards des patients sur la démarche palliative.

- Une démarche palliative était à envisager dès le diagnostic de maladie incurable selon certains patients.

Certaines personnes interviewées ont répondu que la démarche palliative devait commencer le plus tôt possible (E3 : *enfin oui le plus tôt c'est le mieux*), dès que le diagnostic a été posé.

- Pour d'autres, la démarche palliative était à envisager dès l'apparition des symptômes d'inconfort.

Aussi la proposition d'introduire la démarche palliative lorsqu'il y avait des symptômes d'inconfort a été retenu par des personnes (E9/E7 : *dès les premiers symptômes d'inconfort/ E8 : alors tout au début ce n'est peut-être pas utile*). [SEP]

5) L'euthanasie, sujet controversé.

- L'euthanasie : terme bien connu des patients [SEP]

L'euthanasie permettrait d'accélérer les choses (E5 : *quelqu'un qui fait ça pour être plus vite tranquille ; mourir plus vite*) ; mais en douceur (E9 : *pour moi c'est accompagner quelqu'un à mourir en douceur*). [SEP]

- Euthanasie interdite en France : avis mitigé des patients

Certains patients ont donné un avis favorable concernant l'euthanasie (E1 : *je suis pour l'euthanasie dans des bonnes conditions, il faut que le médecin soit d'accord, il faut qu'il n'y ai plus rien à faire/ E6 : qu'on ait le droit de nous faire une piqûre moi j'aimerais mieux*) avec parfois une culpabilité (E3 : *c'est malheureusement, mais je suis pour*) mais toujours dans un cadre strict bien contrôlé (E3 : *assez favorable sous certaine condition, très très encadré / E8 : je suis pour l'euthanasie contrôlée*).

Discussion :

Les difficultés rencontrées ont été marquées surtout par le fait qu'un seul patient a été recruté dans le site du deuxième cabinet de médecin. La principale limite de cette étude est de ne satisfaire que la seule analyse des entretiens des personnes interrogées par une seule investigatrice. En plus de ma subjectivité, mon choix futur de travailler dans la médecine palliative a pu influencer mon analyse des données et leurs interprétations.

La démarche palliative était non connue des personnes interrogées ; ainsi que le terme médecine palliative. Seul le terme « soin palliatif » en tant que tel, était connu pour la plupart. Pour tous, le terme soin palliatif était associé à une maladie incurable, en aucun cas le terme aurait pu être associé à une prise en charge curative en parallèle. La médecine palliative est réduite aux soins palliatifs terminaux c'est à dire à la fin de vie imminente, à l'agonie, à la mort. Les patients ont cette vision de la médecine palliative de par leur vécu, les médias. De nombreuses études ont été faites sur la perception des soins palliatifs auprès des équipes médicales (5), des médecins(6), de l'entourage de patients en unité de soins palliatif (7) mais à chaque fois la perception est restreinte à la fin de vie et aux soins palliatifs terminaux. Je n'ai pas trouvé d'études concernant la perception de la médecine palliative et/ou de la démarche palliative. De plus, les médecins généralistes sont peu à l'aise avec la prise en charge d'une fin de vie imminente (8), mais peut-être qu'en commençant une prise en charge palliative plus précoce, cela permettrait d'avoir une fin de vie moins « explosive » et donc plus facile à appréhender. Ainsi, je me demande s'il ne serait pas, dans l'absolu, utile de changer le nom de médecine palliative, qui restera, à mon sens, toujours associé aux soins palliatifs terminaux.

Le projet de changement de nom a déjà été abordé dans la littérature. Notamment, en 2008, le centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), a publié un séminaire sur les soins palliatifs avec pour premier constat qu'il était « fréquent que la notion de soins palliatif ne soit pas nommée, en raison de ses connotations » et qu'on lui préférerait « d'autres terminologies » notamment « soins de support, soins de confort ». (9) Une citation d'un médecin, extraite de ce rapport résume bien la situation actuelle « *le nom de (Soins Palliatifs) est catastrophique. Mais il faut faire avec... On peut parler de soins de soutien ou soins de support, c'est avec un concept qui est un peu différent, pour éliminer les soins palliatifs qui font peur* ». Ainsi, ne serait-il pas temps d'une nouvelle dénomination pour la médecine palliative qui engloberait à la fois la démarche palliative précoce au cours d'une maladie incurable et les soins palliatifs terminaux ? Une dénomination qui pourrait nous affranchir des connotations négatives connues, et ainsi permettre au patient une meilleure adhésion et alliance thérapeutique avec la prise en charge.

Mais, au final la médecine palliative est une médecine du prendre soins, accès sur le confort et la prise en charge des symptômes du patient. N'est-ce pas au final une médecine intégrée dans

les pratiques de chaque médecin ? N'est-ce pas fait, sans la nommer en tant que telle ? Ainsi, est-il indispensable de la nommer ?

Concernant l'approche de la législation des droits de fin de vie et des soins palliatifs, il ressort une méconnaissance de la nouvelle loi. En effet 1 seul patient en avait entendu parler sur 11 mais ne savait pas ce en quoi elle consistait. Sachant que déjà la loi Leonetti et ses principales avancées sont restés peu connues ou mal comprises (10). Il existe un réel échec de la diffusion des lois concernant la fin de vie et les soins palliatifs en général. Cela peut-il s'expliquer du fait que la fin de vie et les droits de fin de vie, n'intéressent les patients que quand ces derniers seront dans cette situation ? Cependant, récemment il y a eu une campagne d'information menée par le Centre national des Soins Palliatifs et de la fin de Vie (CNSPFV) qui a mis l'accent sur l'importance d'aborder le sujet de la fin de vie, sans attendre de tomber malade, campagne inscrite dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs. En revanche, on ne peut pas encore mesurer l'effet même si on peut penser que ce ne sera pas suffisant pour renverser la tendance que l'on signale actuellement.

Le regard des patients est peut-être réduit aux soins palliatifs terminaux, mais en parallèle il existe un réel regard positif sur la médecine palliative et ses soins de confort avec une prise en charge globale : un accompagnement et un soulagement des souffrances physiques et morales. En effet, dans la littérature, les médecins et les soignants peuvent aussi avoir une image positive des soins palliatifs apportant un bénéfice au patient et à son entourage, insistant sur la dimension de confort et de dignité du malade. « *Palliatif car il faut pallier l'impossibilité de guérir, contribuer à améliorer la qualité de la vie et maintenir la dignité. La finalité n'est pas de durer mais ce qui reste à vivre, le vivre au mieux.* » (11)

La lutte contre la douleur a été une priorité pour tous au cours des entretiens, cette thématique a été abordée dans 10 entretiens sur 11 en précisant que la seule personne qui ne l'a pas abordé ne connaissait pas le mot palliatif.

L'évocation de la médecine palliative a « parachuté » les patients vers leur propre mort et à leur peur de souffrir, une sorte d'introspection. La mort est vue depuis très longtemps comme une étape remplie de souffrance et d'horreur. En effet, l'homme, contrairement aux animaux, sait qu'il peut mourir. C'est pourquoi Heidegger écrit : « *seul l'homme meurt, l'animal périt* ». Ainsi, ce savoir, propre à l'Homme le renvoie à l'angoisse de disparaître, d'aller vers l'inconnu : la mort. Les angoisses de la fin de vie peuvent être nombreuses : la dépendance et l'abandon, la demande affective et relationnelle. (12) Cette demande relationnelle qui est assurée par tout le personnel soignant a été reconnue par les personnes interrogées et surtout leur force de caractère pour accompagner au quotidien. Selon Brocq (2007), faire des soins palliatifs, c'est accepter d'être au contact de la souffrance et du deuil et cela suppose la possibilité de l'élaboration de la perte et de l'absence.

Le fait est que les patients ne connaissaient pas au début de l'entretien la démarche palliative. Après leur en avoir expliqué le principe, beaucoup y ont adhéré, et ils trouvaient ça utile. Le fait que chaque situation est unique, et que la démarche palliative s'adapte selon le choix du patient et de sa famille, est indispensable à mon sens. Certains ont évoqué une approche palliative dès le diagnostic d'une maladie incurable et d'autres lors de l'apparition des symptômes d'inconfort. Ce qui est sûr c'est que les personnes interrogées ont été réceptives au concept de démarche palliative, pour vraiment accompagner les gens par des soins de confort, sans que cela les amène vers une mort immédiate. Ainsi, les résultats de cette question sont vraiment encourageants, car après explications et partage autour de la médecine palliative, les patients sont ouverts et réceptifs à ce changement de regard envers la médecine palliative, qui pourrait ne plus être réduite aux soins terminaux.

Peut-être qu'il faut plus informer en amont les patients, avec l'aide du médecin traitant. Que l'approche d'une démarche palliative, ayant pour but d'améliorer la qualité de vie et le confort des patients, soit abordée le plus tôt possible lorsqu'un patient est atteint d'une maladie chronique incurable. Pour cela il est important de former au mieux les médecins généralistes à cette conception de la médecine palliative.

Certains auteurs soulignent que la question de la fin de vie et de la médecine palliative engendre une réflexion sur l'euthanasie (13). Les patients interrogés ont bien différencié la médecine palliative et l'euthanasie. Ils connaissent mieux l'euthanasie, qui est interdite en France, que la médecine palliative qui est une prise en charge globale pluridisciplinaire ayant pour but d'obtenir un confort et une meilleure qualité de vie. Cette connaissance sur l'euthanasie est aussi due aux dernières affaires très médiatiques véhiculées par les médias (Vincent Humbert en 2003, Chantal Sebire en 2008, Vincent Lambert). Une étude intéressante (14) analyse dans 4 journaux : *Le Monde*, *Libération*, *La Croix* et *Le Figaro* ; le nombre d'articles comportant le mot-clé « euthanasie » et le mot clé « soins palliatifs » du 1er janvier au 1er juillet 2004. Les résultats ont montré que le mot-clé euthanasie a permis d'identifier davantage d'articles (52 soit 77,6% des articles sélectionnés) que le mot-clé soins palliatifs (15 articles soit 22,4%). Ainsi, les médias jouent un rôle dans le partage des informations, en privilégiant un terme plus que l'autre ce qui pourrait avoir une influence sur les représentations. Ce qui nous permet de souligner l'importance du poids des mots et des images « véhiculées » par les discours des uns et des autres.

Est-ce-cohérent que les patients connaissent mieux quelque chose qui est interdit en France et qui a pour finalité une mort immédiate (=l'euthanasie), qu'une approche pluri-professionnelle, et pluri-expertise qui a pour but d'améliorer la qualité de vie d'une personne qui a une maladie incurable (la médecine palliative) ?

Conclusion :

La médecine palliative est réduite aux soins palliatifs terminaux selon les patients, les renvoyant vers leur propre mort et la peur de la souffrance. Le fait que la médecine palliative soit réduite à ce concept, peut engendrer une mauvaise compréhension des patients sur leur état de santé et induire un échec d'alliance thérapeutique. De plus, on sait que les médecins eux-mêmes sont parfois à la source de cette vision de la médecine palliative. Plus de formation des médecins au cours de l'externat et de formations continues paraît indispensable pour le changement de la vision. En allant plus loin, serait-il nécessaire de changer le nom de la médecine palliative pour permettre l'évolution du regard porté sur la médecine palliative. Le nom de soins de confort serait-il adapté et compris de tous ? Mais aussi, est-il indispensable de nommer cette médecine du confort ? Qui normalement s'intègre dans la pratique médicale de chaque médecin.

Aussi, au cours de cette étude, nous avons pu montrer que la vision des patients n'est pas bordée et qu'ils sont prêts à évoluer. En effet, la plupart était d'accord pour une démarche palliative beaucoup plus tôt dans la prise en charge des patients ayant une maladie incurable, sans nécessairement attendre la fin de vie imminente.

Tout cela est dans l'objectif d'améliorer au plus tôt et au mieux les patients atteints d'une maladie chronique incurable, d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches aussi. Donc, il serait indispensable que la communication envers les patients soit de meilleure qualité. En effet, tous les patients savent ce qu'est l'euthanasie, qui je le rappelle est interdite en France, contrairement à la médecine palliative, qui est bien sûr autorisée en France ; mais peut-être pas assez mise en avant comme une médecine du confort.

Mais on a bien vu que les patients sont réceptifs à une médecine palliative, pour un meilleur confort et le plus tôt possible dans leur prise en charge. Ainsi, les perspectives abordées sont comment le faire accepter à tout à chacun ? Un nouveau nom pour la médecine palliative, qui la séparerait des soins terminaux ? Ou tout simplement réaliser cette médecine du confort sans nécessairement la nommer ?

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec ce travail.

Bibliographie :

- (1) Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs. SFAP - site internet. Disponible sur: <http://www.sfap.org/> (consulté le 2 octobre 2017) 
- (2) Viillard M-L. Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage. Dunod; 2016. (Les ateliers du praticien). Paris.
- (3) Haute Autorité de Santé. Conférence de consensus - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches 
- (4) Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3ème édition. Paris: Armand Colin; 2012. 
- (5) Bliss J, While A. Decision-making in palliative and continuing care in the community: an analysis of the published literature with reference to the context of UK care provision. *Int J Nurs Stud.* nov 2003;40(8):881-8.
- (6) Field D. Special not different: general practitioners' accounts of their care of dying people. *Soc Sci Med* 1982. mai 1998;46(9):1111-20.
- (7) Grasset C. Etude du vécu et des représentations de la famille à l'admission d'un proche en Unité de Soins Palliatifs. Thèse d'exercice : médecine générale, Université de Rennes, 2015 ; n°178.
- (8) Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, et al. [Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey « Attitudes and practices in palliative treatment--2002 »]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. 22 mars 2003;32(11):488-92.
- (9) Maresca B, Dujin A. Séminaire sur les soins palliatifs - Perception des pratiques, état des lieux, pistes pour répondre aux attentes des professionnels et des usagers par le centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC). 2008, disponible sur : <http://www.credoc.fr/publications/abstract.php?ref=Sou2008-3418>

(10) Leonetti J. Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Assemblée nationale 2008. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf> (consulté le 22 septembre 2017) [58]

(11) Mahé T, Maresca B. Accompagner jusqu'au bout Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de la santé (CREDOC). 2004, disponible sur : <http://www.credoc.fr/pdf/4p/174.pdf>

(12) Bioy A, Lander AV, Mallet D, Belloir M-N. Aide-mémoire - Soins palliatifs - en 54 notions: en 54 notions - Repères fondamentaux, Questions éthiques, Expériences palliatives. Dunod; 2017. 383 p. Paris.

(13) Peretti-Watel P, Bendiane MK, Moatti JP. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. Soc Sci Med 1982. avr 2005;60(8):1781-93.

(14) Dany L, Dudoit É, Lienhart A-S, Favre R. La presse française face aux soins palliatifs et à l'euthanasie. InfoKara. 2006;21(2):55-59.