



HAL
open science

De la souffrance à l'affrontement : les familles et les équipes soignantes. Quand communiquer ne résout pas toujours tout

Chloé Matray

► **To cite this version:**

Chloé Matray. De la souffrance à l'affrontement : les familles et les équipes soignantes. Quand communiquer ne résout pas toujours tout. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04769048

HAL Id: dumas-04769048

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04769048v1>

Submitted on 6 Nov 2024

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.



Sorbonne Université Faculté de Médecine

De la souffrance à l'affrontement : les familles et les équipes soignantes

Quand communiquer ne résout pas toujours tout

Par Chloé MATRAY

Médecin hospitalier en HGE et oncologie digestive

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire 2023-2024

Responsables d'enseignements :

Dr Laure Serresse

Dr Laure Copel

Me Christelle Gelgon

Jury :

Dr Laure Serresse

Dr Laure Copel

Me Christelle Gelgon

Dr Georges Czapiuk

Me Valérie Foubert

Me Virginie Gandrille

Me Marie Line Gomis

Me Golriz Behzadi

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	page 2
II. HISTOIRE CLINIQUE	page 3
III. ANALYSE DE LA SITUATION	page 7
A. Quels sont les problèmes que pose cette situation?	page 7
B. Quels sont les problèmes que me pose cette situation?	page 8
C. La problématique	page 9
IV. RECHERCHE DOCUMENTAIRE	page 9
A. De quoi parle t-on?	page 9
a. La famille : une entité singulière	page 9
i. Une famille, c'est qui?	page 9
ii. Le soin : un travail avec les familles	page 10
iii. Les conflits en fin de vie : comment les comprendre?	page 10
b. La communication : un objectif en soins palliatifs	page 10
i. Communiquer c'est quoi?	page 10
ii. Reconnaître les mécanismes de défense des uns et des autres	page 11
iii. ...mais aussi connaître les siens!	page 12
B. Que nous apportent les textes?	page 13
a. Que dit la loi?	page 13
b. Et la réflexion éthique?	page 14
C. Et en pratique? Comment faire lorsque la famille est dans l'opposition?.....	page 15
a. Prendre en compte la famille	page 15
b. Se former à la communication	page 16
c. S'appuyer sur le collectif : l'équipe protectrice	page 16
i. Comprendre et accepter la frustration	page 16
ii. La co-construction en équipe du soin	page 17
d. Conserver des canaux de communication ouverts	page 18
V. SYNTHÈSE ET CONCLUSIONS	page 18
VI. BIBLIOGRAPHIE	page 19

I. INTRODUCTION

Gastro-entérologue de formation, j'ai été formée à l'oncologie digestive au cours de mes études à Toulon et Marseille, au cours desquelles j'ai rapidement identifié mon appétence pour la prise en charge palliative, notamment grâce à un compagnonnage des différents intervenants des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) rencontrées au cours de mon cursus. Médecin militaire hospitalier de carrière, c'est-à-dire depuis mes 18 ans, j'ai été muté fin 2020 à l'Hôpital National d'Instruction des Armées Percy, à ma demande. Là où dans le Sud la démarche palliative ne m'avait pas semblé si problématique, puisque accompagnée par une EMSP intra hospitalière, à Percy je comprends qu'il n'y en a pas. Bien qu'une convention existe avec un autre centre hospitalier, celle-ci n'a pu être honorée ces dernières années du fait de la crise sanitaire ayant mené à un repli géographique de l'équipe concernée. Un comité éthique avait été monté, soutenu par de bonnes volontés et quelques praticiens formés aux soins palliatifs et ayant une expérience dans leur spécialité (gastro-entérologie, urgence par exemple...).

J'arrive donc en août 2020 dans un nouveau service, 6^e médecin pour un service qui en comptait alors 5, dans une ambiance de développement et d'enrichissement de l'activité de l'hôpital via une nouvelle chefferie. De même, je reçois des encouragements à m'intéresser à la vie de l'hôpital dans sa transversalité de la part de mon nouveau chef de service. Je manifeste mon désir de participer à la réflexion autour des soins palliatifs, et on me propose début 2022 de reprendre la gestion du comité "Droit des patients en fin de vie", groupe inactif depuis 2 ans du fait de mutations et départs multiples des pilotes et copilotes. Au décours d'une réunion, je propose d'ouvrir une EMSP à l'hôpital, arguant qu'un centre accueillant des patients en hématologie, oncologie thoracique, neurologique et digestive, mais aussi des soins intensifs de cardiologie, des services de médecine interne et gériatrie, ne pouvait se satisfaire d'une convention. Quelle ne fut pas ma surprise à la fin de la réunion de voir la proposition adoptée d'emblée, puis le directeur des soins m'annoncer quelques mois plus tard avoir recruté pour janvier 2023 une infirmière à temps plein, Adeline, puis une aide soignante et une psychologue à mi-temps. L'équipe se monte donc, nous laissant à peine assez de temps pour réussir à embaucher un médecin, et il est décidé que je passerais le DU et serait nommée responsable de l'Équipe Mobile de soins palliatifs. L'équipe sera adossée à l'Équipe douleur chronique formée depuis fin 2020 et comprenant une infirmière à plein temps et un médecin à mi-temps, toutes deux formées également aux soins palliatifs. Adeline doit également passer le DU la même année, et pourra avoir accès à des stages courts rapidement en EMSP au sein d'une nouvelle convention passée dans le groupement hospitalier territorial (GHT) 92.

Il est particulièrement intéressant d'interroger la démarche de soins palliatifs dans un hôpital militaire, dont la fonction première est d'assurer les soins et le suivi de la population militaire, choisie pour être en bonne santé bien que parfois blessée ou malade. Néanmoins, 70% des patients pris en charge dans nos HNIA étant civils, il reste très important de rester tournés vers le monde civil et donc vers des prises en charge pouvant déboucher sur les soins palliatifs chez des patients plus âgés et polypathologiques. Là où plusieurs équipes sont aguerries à ces situations, et souvent moins demandeuses d'aide, d'autres se retrouvent grandement soulagées de trouver des interlocuteurs avec qui échanger sur ces situations parfois difficiles et complexes.

II. HISTOIRE CLINIQUE

La toute jeune équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital Percy existe donc formellement depuis janvier 2023, composée initialement d'Adeline, infirmière forte d'un exercice en réanimation de 15 ans, et de moi même, jeune gastro-entérologue. Bien qu'armées de bonnes intentions, je nous sens très fragiles à deux, peu formées sur le plan universitaire et absolument pas habituées à l'exercice en EMSP. En avril 2023, alors que nous avançons encore sur la formalisation de l'organisation de l'équipe, que nous cherchons à embaucher en aidant progressivement à la prise en charge de patients dans l'hôpital, nous recevons un appel du Centre de Traitement des Brûlés (CTB) de l'hôpital. Il s'agit d'un service de réanimation à part, dédié à la prise en charge des grands brûlés, et à ce titre recevant des patients de l'étranger et de France. Il prend également en charge les patients nécessitant une prise en charge en chirurgie plastique lourde et parfois délabrante.

Le chef de service, Nicolas, nous appelle en fin d'après-midi, nous demandant de venir voir un patient à transférer en USP, pour pouvoir cocher la case "le patient a été évalué par une équipe mobile de soins palliatifs" du formulaire Corpalif. Étonnées au premier abord, nous convenons néanmoins de venir le lendemain. Je plaisante initialement du motif d'appel, en me disant qu'il doit bien y avoir autre chose. Nous en profitons pour regarder dans le dossier partagé.

Mr B a 56 ans et a été transféré de Guyane où il est né et vit. Il est pris en charge à Percy depuis le 1er février 2023 pour une gangrène de Fournier nécessitant une prise en charge chirurgicale spécialisée. Pas d'autres antécédents rapportés que la prise de neuroleptiques pour des troubles de la personnalité, un tabagisme actif et une notion d'éthylisme chronique. Dès la prise en charge en Guyane ont été authentifiés des troubles neurologiques sévères, il est retrouvé au sol par son frère avec une notion de chutes à domicile les jours précédents. Il était semble-t-il conscient la veille. Cette défaillance neurologique est en cours d'exploration avec les neurologues, qui évoquent un possible diagnostic de Creutzfeldt-Jakob en première hypothèse diagnostique, ou une autre cause d'encéphalite. S'y associent une insuffisance rénale sévère sur rhabdomyolyse, une embolie pulmonaire, une pneumopathie d'inhalation bilatérale et de multiples autres sepsis de porte d'entrée variables (cutanée notamment, périnée et collection sacrée, arthrites septiques de hanches gauche et droite), plusieurs bactériémies et candidémies. Cinq interventions chirurgicales ont été réalisées pour parage et excision des plaies nécrosantes. Il est porteur d'une stomie de protection, une sonde d'alimentation entérale naso-gastrique est en place, ainsi qu'une trachéotomie.

C'est essentiellement l'atteinte neurologique qui grève la situation, aucune évolution favorable n'est observée depuis son arrivée il y a donc deux mois. A la levée des sédations, la défaillance neurologique a persisté avec un tableau d'encéphalite, des crises cloniques de l'hémicorps droits, et de l'hémiface gauche contrôlées sous KEPBRA. Les IRM cérébrales successives de contrôle montrent une aggravation de l'atteinte, et le bilan réalisé est exhaustif : ponction lombaire, recherche d'intoxication aux métaux lourds, recherche d'arboviroses ou de maladie infectieuses, maladie de Lyme, EEG, recherche d'une maladie à prion génétique négative, avec cependant un dosage de la protéine 14.3.3 positive bien que peu spécifique. Ce bilan oriente au final vers une possible encéphalite à Prion de Creutzfeldt-Jakob, ou une autre cause d'encéphalite dont le pronostic sera tout aussi sombre (infectieuse, ischémique).

Nicolas nous décrit une situation relationnelle extrêmement compliquée avec la famille de Mr B, en totale opposition avec les soignants et les soins prodigués. Nous entendons la souffrance de l'équipe médicale et celle en filigrane de la famille, sans que ne soit abordé

plus de détails. Est évoqué également le fait que des menaces de mort ont été proférées par des membres de la famille à l'encontre de l'équipe soignante en Guyane (où il est resté un mois), et de l'équipe actuelle. Je commence à comprendre que c'est là l'autre motif de l'appel, et me demande quelle serait la meilleure manière d'aider dans un contexte qui semble déjà figé depuis plusieurs mois. Après réflexion, nous nous décidons à faire d'abord circuler la parole et à entendre en binôme tous les protagonistes.

Le lendemain matin, nous nous présentons dans le service du CTB. Les réanimateurs ne sont pas disponibles et nous allons dans un premier temps voir le patient, seul dans sa chambre avec son infirmière référente. Nous n'obtenons pas de réponse à l'appel, parfois une ouverture des yeux à la stimulation tactile douce (toucher) mais sans regard dirigé ni contact visuel. Il existe une grande raideur et spasticité des quatre membres et du rachis cervical avec hyper extension vicieuse de la nuque. Il présente de nombreuses escarres stade III et IV aux points d'appui postérieurs, pansés, propres et non suintants. Nous observons des mouvements d'enroulement des membres supérieurs. Les lésions périnéales de gangrène de Fournier ont été parées avec de vastes pansements changés tous les jours, secs et propres. Pas de signe douloureux à l'échelle d'hétéro évaluation Algoplus. Sur le plan thérapeutique, ont été mises en place sur voie veineuse centrale sous clavière droite des perfusions de paracétamol et des bolus de morphine avant les soins de manière systématique, et les pansements sont réalisés sous sédation. L'alimentation entérale est bien tolérée sans oedème, mais sans effort de déglutition. La trachéotomie est non fenêtrée, avec des bouchons réguliers qui sont aspirés, soins tolérés pour le moment.

Nous échangeons ensuite avec l'équipe paramédicale, principalement aides soignantes et infirmières, qui évaluent Mr B non douloureux, les traitements avant les soins permettant de contrôler d'éventuels signes d'inconfort douloureux. Les pansements étant fait sous sédation avec un anesthésiste en salle, elles en profitent pour réaliser un maximum de soins dans ces moments là. Sur le plan relationnel, elles ne nous rapportent pas de contact visuel avec Mr B, pas de mouvement volontaire. Avec la famille de Mr B, c'est plus compliqué. Les visites sont tardives et épisodiques, visites durant lesquelles il est très difficile de réaliser des soins pour les équipes, avec un fort sentiment d'être épiées et des critiques parfois acerbes. En l'absence de symptômes réfractaires, de douleur ou d'inconfort chez le patient et comprenant qu'il nous faudrait pouvoir rencontrer l'équipe de façon plus complète, notamment les médecins, ainsi que la famille absente ce soir-là, nous repartons.

Le soir même, je suis rappelée vers 20h par Nicolas, qui nous remercie d'être passées, et exprime pendant l'entretien téléphonique une grande lassitude. L'interaction avec la famille de Mr B est en effet très compliquée, il a volontairement centralisé toute la communication et il semble en souffrance, mais souhaite épargner son équipe en restant le seul référent à interagir avec la famille de Mr B pour "protéger ses collègues". Je suis alarmée par la tension dans sa voix, sans parvenir à établir une conversation plus longue ni à lui proposer de nous voir (il est de garde, moi pas -il me le rappelle- et nous décidons de remettre à demain).

Nous proposons donc une réunion commune avec les équipes paramédicales, médicales, et la famille : l'entretien est organisé le 14 avril, la famille de Mr B ne pouvant être disponible avant. Nous sommes surprises en arrivant, seuls trois médecins sont présents et nous disent qu'aucun membre de l'équipe paramédicale n'est disponible. Sont présents également le fils de Mr B habitant en Ile de France, sa sœur habitant et travaillant comme infirmière en Guyane, venue depuis le transfert dans l'Hexagone de son frère, ainsi qu'une

nièce de Mr B, fille d'un de ses frères. Je m'assois en face de la famille de Mr B autour de la très grande table ronde d'une salle de réunion bien éclairée, avec Adeline à ma droite, et l'équipe médicale encore à sa droite. L'atmosphère me semble très officielle, mais on ne peut pas choisir la taille de la table et nul autre endroit ne peut nous accueillir à ce moment-là.

La communication non verbale est d'emblée très violente, les visages fermés, son fils me regardant dans les yeux en continu pendant l'heure et demi que dure l'entretien. Son regard est sombre et la présence rassurante et soutenante d'Adeline à mes côtés me permet de rester calme et de garder contenance. Nous reprenons ensemble la prise en charge, les limites thérapeutiques et le diagnostic d'encéphalite possiblement de Creutzfeldt-Jakob avec une évolution qui ne sera pas favorable. Je ressens de plein fouet la souffrance de cette famille, la tension et l'agressivité. Je ressens également beaucoup de tension du côté de l'équipe de réanimation qui emploie des termes médicaux très techniques dans le discours, avec là aussi une communication non-verbale particulière, les bras croisés, les visages fermés. Après coup, Adeline me confirmera avoir ressenti la même chose.

Le fils de Mr B accuse pendant cette réunion les soignants de réanimation présents d'être inhumains, et me met en opposition en me nommant "seul être humain du staff médical de la réunion". Là encore, il me regarde directement, sans déplacer son regard sur l'équipe de réanimation. J'explique que les soignants concernés sont tous très bien intentionnés mais que les difficultés de communication mises en évidence sont compliquées à vivre pour tous. J'exprime que nous entendons ce qu'ils nous déposent. La sœur de Mr B, infirmière, remet tout en question : les soins, leur caractère invasif et agressif, mais aussi l'absence d'amélioration. Elle remet en question le diagnostic étayé mais fondé uniquement sur un faisceau d'arguments (l'autopsie seule pouvant faire preuve d'un diagnostic de Creutzfeldt-Jakob) chez son frère végétalien, des cas sporadiques étant décrits mais très rares. Elle ironise sur notre capacité à comprendre la situation médicale, refuse de me regarder en face et ne s'adresse qu'à Nicolas assis immédiatement à sa gauche.

Nous ne parvenons pas à faire circuler la conversation, ni entre les soignants et l'entourage de Mr B, ni au final au sein de sa famille, puisque très peu d'interactions entre eux ont lieu, ni geste de soutien ou paroles de réconfort.

Me rendant compte que les échanges ne nous permettent pas d'avancer, je tente d'expliquer à nouveau les principes de la prise en charge de "confort" puis des "soins palliatifs" pour limiter les agressions liées aux soins qui se poursuivent, sans espoir de guérison. Je suis reprise par le fils de Mr B qui me dit avoir observé un regard de son père, qui l'aurait suivi pendant quelques secondes. Il exprime son espoir d'amélioration et j'entend sa souffrance à accepter cette perte qui se profile. Nous arrivons cependant à échanger progressivement sur les soins à visée de confort, auxquels il adhère dans le discours, puis la possibilité d'un transfert en unité de soins palliatifs, nommée et expliquée comme telle. A ma grande surprise, il propose de nous donner son adresse pour que nous puissions nous renseigner sur une structure au plus proche de chez lui. La sœur de Mr B n'exprime aucune opposition, parle de le prendre en charge humainement, ce que j'interprète comme un accord. Fin de l'entretien quelques temps plus tard, avec proposition faite de se revoir tous ensemble dans une semaine, et de s'appeler le lendemain pour proposer plusieurs USP proches du domicile de son fils.

Dès le lendemain, aucun coup de téléphone ne trouve réponse de la part du fils, seule sa tante appelle une fois dans le service pour déclarer leur opposition en bloc et sans

accepter d'en reparler au téléphone ou en entretien. Leurs visites sont toujours tardives et rares, ne nous permettant pas de les croiser. Son fils appellera une assistante sociale de l'hôpital une fois pour exprimer sa colère de voir son père ne pas s'améliorer, sans accepter de discuter avec un médecin du service de réanimation ou un membre de l'EMSP.

Devant les difficultés rencontrées et n'ayant pas l'expérience de ce genre de situation, nous décidons d'appeler notre EMSP référente pour un avis, et en discutons avec nos collègues de l'équipe douleur. La proposition d'une USP est la seule retenue, et nous pouvons échanger avec ces collègues très à l'écoute sur les difficultés ressenties, et le sentiment d'échec qui commence à poindre. Sont évoqués la possibilité d'un nouveau départ possible avec la famille en USP dans un nouvel environnement, de même qu'un répit pour l'équipe actuelle. Nous proposons donc au final à l'équipe de réanimation d'organiser malgré l'opposition de la famille le transfert en USP, tout en continuant à rechercher le dialogue.

Nous avons également appelé à plusieurs reprises l'USP de destination pour échanger avec les médecins au sujet du patient, mais surtout de sa famille. A notre grand soulagement, le médecin responsable des admissions accepte, après avoir pris le temps d'en discuter en équipe pour un accord commun sans lequel nous n'aurions pas transféré Mr B. Nous n'avons fait aucun mystère de la complexité de la relation avec la famille, ni de nos difficultés et du sentiment d'impuissance que la situation verrouillée nous laissait. Le transfert est donc organisé, avec de multiples messages laissés à son fils pour l'informer et le tenir au courant, sans réponse.

En parallèle et au cours de ces semaines, nous organisons une réunion commune avec l'équipe de réanimation, pour permettre à chacun d'exprimer comme il se sent. Nous prenons rendez-vous et je me présente le jour-J, sans Adeline malade ce jour-là, mais avec Diane, psychologue sensibilisée aux soins palliatifs et qui devrait prochainement être affectée à l'EMSP. Malheureusement, aucun médecin du CTB n'est présent ni disponible. Les échanges avec les infirmières et aides soignantes sont fructueux, avec au premier plan l'expression d'un manque de communication avec l'équipe médicale : "ils ne nous écoutent pas", ou "on ne sait pas où on va et on se sent seules", "pourquoi est ce qu'on continue les prélèvements alors qu'on avait décidé d'arrêter? Je ne comprends plus". Nous reprenons ensemble et je note d'aller vérifier cette histoire de prélèvements, qui s'avèreront être les prélèvements bronchiques systématiques de réanimation, protocole qui n'avait pas été retiré des prescriptions. En fin de rencontre, irruption d'une collègue médecin, qui tente de participer mais sans s'asseoir ni prendre le temps d'écouter la parole que j'essaie de lui transmettre et qui peine à être exprimée : "on l'a dit plein de fois" "oui ok on va enlever ça c'est stupide d'avoir continué il fallait arrêter". Pas très constructif, et une urgence l'appelle ailleurs. Nous clôturons en proposant de nous revoir dans une semaine et en donnant nos numéros pour être joignables individuellement si besoin.

Mr B sera finalement transféré le 2 mai, et décédera le 6 mai en USP après un nouvel épisode infectieux bronchique, sans que l'équipe ne parvienne à faire évoluer les choses avec sa famille. La médecin de l'USP me raconte leur souffrance et leur ambivalence, avec le sentiment verbalisé d'être "dans un processus de deuil" mais toujours en espérant une amélioration, et dans l'opposition au pronostic sombre (y compris la veille de son décès). Elle me rapporte le sentiment d'avoir été "stigmatisés" présent chez la soeur de Mr B. Je me sens alors coupable de leur avoir transféré un patient dans une situation aussi complexe.

III. ANALYSE DE LA SITUATION

A. Quels sont les problèmes que présente cette situation?

Sur le plan médical

Le problème d'un patient non communicant. Aucun échange n'était possible du fait de l'atteinte neurologique sévère.

Le problème de l'absence de directives anticipées ne permettant pas l'expression de ses désirs propres et faisant reposer d'autant plus sur l'entourage les discussions difficiles autour des décisions à prendre pour sa prise en charge.

Le problème d'une personne de confiance mal définie dès le départ, avec la demande de désigner deux personnes (son fils et sa sœur), puis avec un retrait de sa sœur.

Le problème d'un diagnostic ne pouvant être posé de façon certaine, et ayant conduit à la poursuite d'explorations neurologiques durant la prise en charge en réanimation pendant plusieurs mois, pour tenter d'obtenir une certitude diagnostique et éliminer les diagnostics différentiels. Le diagnostic principal a été finalement le seul qui ne pouvait être confirmé que par une autopsie, situation délicate à aborder avec les familles.

Le problème d'un diagnostic très rare et source de fantasmes dans la population générale, conduisant à une incompréhension et laissant d'autant plus la place aux soupçons puisque Mr B était végétalien.

Le problème d'une prise en charge très longue sur plusieurs mois en réanimation, avec un engagement de soins maximal et un transfert outre-Atlantique pour accéder à un service expert. En découle un espoir d'amélioration et de guérison très fort chez la famille.

Sur le plan psycho-social

Le problème relationnel avec la famille de Mr B, décrite comme agressive dès le début de la prise en charge en Guyane, dans l'opposition et la critique des soins, avec des menaces de mort proférées mais non documentées. La famille de Mr B est à la fois dans l'opposition des explications données, tout en attendant une maximisation des soins.

Le problème de l'isolement social du patient, célibataire, au chômage depuis plusieurs années et avec un profil décrit comme marginal sans que nous n'ayons plus de précisions sur une potentielle consommation de toxiques ou drogues. Son régime alimentaire végétalien pourrait aussi être analysé comme marginal, mais c'est surtout l'évolution rapide des séquelles cutanées après une station au sol prolongée qui peut faire évoquer une dénutrition sous-jacente. Isolement à pondérer puisqu'il vivait en colocation avec son frère dans la maison familiale, sans contact quotidiens semble-t-il pourtant. Isolement géographique enfin d'une partie de sa famille, et en particulier de son fils.

Le problème de la perte des racines et d'une possible incompréhension culturelle, puisque les racines familiales de Mr B sont en Guyane française où il est né, territoire d'Amérique du Sud dont la culture locale métissée des nombreuses influences liées aux migrations de populations (peuples autochtones amérindiens, anciens esclaves, pays

transfrontaliers, peuples européens et créoles) s'éloigne parfois grandement de la culture hexagonale. On retrouve également une grande pratique religieuse majoritairement catholique, avec parfois certaines croyances et traditions animistes. Les langues sont également plurielles, avec le Français importé par la colonisation, mais de nombreuses autres langues quasiment jamais parlées dans l'Hexagone. Nous n'avons pas pu interroger la famille de Mr B sur leurs souhaits culturels, religieux ou spirituels. C'est donc une information que nous n'avons pas, un paramètre non pris en compte bien qu'important.

Le problème du délai lié à l'éloignement géographique initial, qui nous empêche de pouvoir échanger avec les personnes le côtoyant au quotidien, et de pouvoir intervenir dès le départ, dans une situation potentiellement encore saine et non verrouillée par le conflit.

Sur le plan organisationnel et institutionnel

Une EMSP très jeune, en faible effectif, et peu expérimentée, composée uniquement de deux personnes de bonne volonté mais ne bénéficiant pas d'une expérience fournie sur laquelle s'appuyer.

Le problème d'imposer un départ en USP à une famille, sans échanges constructifs et sans avoir pu les préparer à la suite au deuil. Au-delà de la culpabilité d'imposer à une famille une prise en charge non consentie pleinement et pouvant les heurter, le sentiment d'échec à les accompagner correctement et à créer un lien avec eux pour établir un projet de soins commun pour Mr B a été très fort.

Le problème d'une équipe soignante parfois divisée, avec une séparation très forte et inattendue en réanimation entre les médecins et les personnels paramédicaux, sans réussir à faire de staff commun, avec des mots parfois très durs.

Le problème d'interlocuteurs inconnus, puisque la localisation dans le 95 du domicile du fils de Mr B orientait vers un transfert dans une USP avec laquelle nous n'avions pas l'habitude de travailler, accentuant les difficultés à échanger autour de la situation complexe et de la culpabilité à leur transmettre une situation difficile.

B. Quels sont les problèmes que me pose cette situation?

Ma difficulté à gérer l'agressivité. Bien que je comprenne la complexité de la situation vécue par cette famille, j'ai eu beaucoup de mal à ne pas me sentir directement affectée par l'agressivité verbale et non verbale ressentie, sans parvenir tout à fait à une mise à distance. J'ai ressenti une envie d'opposition frontale dans le stress initial de la première réunion, puis une envie de fuir la situation.

Ma difficulté à prendre la décision d'imposer une prise en charge en USP sans dialogue construit avec la famille. J'ai eu du mal à parvenir à imposer le transfert, y compris après plusieurs discussions collégiales et avec Adeline, ressentant la demande pressante de l'équipe de réanimation et leur désarroi, sans parvenir à me convaincre que nous faisons "au mieux", puisque le "mieux" aurait été de parvenir à une co-construction avec la famille.

Ma difficulté à accepter l'échec. Cette situation a été source de beaucoup de culpabilité. J'ai également ressenti beaucoup de frustration à accepter que nous n'y parviendrions pas, et qu'il fallait avancer pour le patient et son bien être, mais aussi pour celui de l'équipe

soignante de réanimation. Mon égo “d'habituelle grande communicante” a été correctement froissé, et l'espoir vaniteux que nous réussissions en quelques jours là ou plusieurs équipes avaient échoué en plusieurs mois nettement atténué.

Mon sentiment de non légitimité et d'impréparation. J'ai ressenti un fort sentiment de non légitimité du fait de mon jeune âge (plus jeune médecin dans l'équipe de gastro et parmi les spécialistes de l'hôpital, hors internes) et de la nouvelle fonction de coordinatrice de l'EMSP doublée de celle du seul médecin de l'équipe à l'époque, sans avoir validé aucun diplôme spécialisé. Il me manquait une certaine assise théorique et philosophique.

C. La problématique

Cette situation a été très problématique pour moi. Je me suis beaucoup interrogée sur le sens d'un prolongement des soins en réanimation pour poursuivre les tentatives d'instaurer un dialogue et une relation apaisée avec la famille de Mr B. Une question revenait régulièrement : où sont les limites et qui soigne-t-on? La souffrance des équipes de réanimation m'a également beaucoup interpellée.

J'ai donc décidé d'articuler ma réflexion autour de la question suivante : comment construire un projet palliatif pour un patient non communicant quand la famille refuse la communication et ne fait pas sa part?

Je définirai dans un premier temps les termes employés, en les reliant au contexte des soins palliatifs. Dans un second temps j'explorerai les différentes ressources à notre disposition: légales, déontologiques, l'éthique, avant de réfléchir en pratique dans cette situation à comment prendre soin de l'ensemble des intervenants en s'appuyant notamment sur le collectif qu'est l'équipe.

IV. RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La bibliographie a été conduite sur PubMed® et sur Cairn.info en incluant l'ensemble des articles et ouvrages traitant des conflits relationnels entre les soignants et les entourages de patients, en utilisant les mots clés adaptés en anglais, et en français. Je n'ai pas utilisé de limite de date, beaucoup de publications étant anciennes.

A. De quoi parle t-on?

a. La famille : une entité singulière

i. Une famille, c'est qui?

Le dictionnaire du Robert propose de définir au sens restreint les personnes apparentées vivant sous le même toit, particulièrement le père, la mère et les enfants. Les évolutions sociales nous permettent d'étendre cette définition aux parents, y compris de même sexe. Le dictionnaire du Larousse nous permet d'élargir encore la définition à l'ensemble des personnes unies par un lien de parenté ou d'alliance, prenant là en compte le concept de famille élargie. Cette vision de la famille peut prendre le pas sur celle de famille nucléaire très centrée sur un individualisme familial contemporain, et s'opposant parfois à la réalité même des familles nombreuses, monoparentales, recomposées, adoptées, très éloignées géographiquement, ou de culture non occidentale (1).

ii. Le soin : un travail avec les familles

La maladie, d'autant plus en phase terminale, redistribue les rôles dans les familles. Face à la maladie c'est souvent la solidarité familiale qui entre en ligne de compte, avec une mobilisation complémentaire à celle des soignants, et de possibles symptômes dépressifs sous jacents bien souvent sous estimés (2). Dans le cas de Mr B, ceci est d'autant plus prégnant que le patient lui-même ne peut plus participer activement aux dynamiques familiales, les perturbant d'autant plus. Les dénis des affects pénibles et de la crainte de la mort sont fréquents dans les familles, pouvant conduire à des situations d'incompréhension paralysantes (3). Les proches peuvent avoir tendance à considérer les soignants comme insuffisants, et ces derniers les familles comme ingrates ou négligentes, entraînant un climat de blâme réciproque sans conduire à une coopération fructueuse (3). Un effort de compréhension des familles, des sentiments qui la traverse semble donc nécessaire à une bonne coopération, mais aussi à la préparation au deuil (2).

iii. Les conflits en fin de vie : comment les comprendre?

Le terme de conflit évoque la lutte, la rencontre d'éléments qui s'opposent ou une relation de tension et d'oppositions entre personnes (« les conflits familiaux »). La notion de conflit désigne donc une situation relationnelle structurée autour d'un antagonisme (définition du centre national de ressources textuelles et lexicales). Quelques publications se sont intéressées à cette question, et mettent en avant la relation triadique patient-entourage-soignants, ajoutant de la complexité à la relation de soins, et donc une plus grande susceptibilité aux conflits (4). Ces derniers, dans un contexte palliatif, sont accrus par une participation émotionnelle forte, associée à des difficultés de communication, dans des situations associant des patients très malades, un taux de mortalité élevé, des spécialités multiples et une fréquente nécessité de prendre des décisions sur des questions complexes (4).

Les difficultés de compréhension autour des objectifs de soins et de la philosophie palliative restent un point central, y compris en milieu spécialisé de manière étonnante, en dépit d'un travail considérable en matière de formation et d'éducation à la communication des soignants. Les points soulevés peuvent donc d'autant plus être considérés pour des équipes peu entraînées et/ou non spécialisées, avec des intervenants moins formés dans leur ensemble (4).

Dans une revue de la littérature de 2006 (5) cherchant à évaluer les situations de conflit en milieu palliatif, 11,1% des conflits sont définis comme opposant les soignants aux patients et à l'entourage, troisième situation en fréquence après les conflits d'ordre éthique et ceux liés aux décisions de soins. Elle rapporte les résultats d'une revue de la littérature de 2003 (6) où seuls 57% des patients et proches étaient immédiatement d'accord avec la recommandation du médecin de limiter les soins, chiffre atteignant les 90 % après 5 jours de prise en charge, témoignant de l'importance d'un temps dédié à l'accompagnement émotionnel et le cheminement du patient et de l'entourage (5).

b. La communication : un objectif en soins palliatif

i. Communiquer c'est quoi?

La communication est un principe difficile à définir, et j'ai été étonnée de la pauvreté de la définition du dictionnaire le Robert: "le fait de communiquer, d'établir une relation avec quelqu'un ou quelque chose". La sous-définition dite scientifique est plus intéressante je

trouve, proposant la communication comme une relation dynamique qui intervient dans un fonctionnement, un échange de signes, de messages entre un émetteur et un récepteur.

Cette définition élargit largement la communication du seul langage verbal, et inclut donc l'ensemble des réactions, signaux ou comportement participant au partage interpersonnel d'information. C'est la thèse soutenue par Paul Watzlawick et sa phrase "on ne peut pas ne pas communiquer" (7,8). L'individu est élément d'un système de communication (dans notre cas la famille, les soignants, le système de santé), au sein duquel « le comportement de chacun est lié au comportement de tous les autres et en dépend ».

On comprend à partir de là que tout comportement, même le silence, est un message, qui influence les autres, et conditionne en retour leur comportement. Le contenu du message et donc sa signification est tout aussi importante que le plan relationnel et non verbal. Ne rien dire, c'est déjà exprimer quelque chose, et l'attitude, les positionnements physiques, les lieux de communications transmettent tout autant que les paroles prononcées.

Dans la situation évoquée ici, on peut réfléchir à cet aspect sous deux angles principaux. Le premier, celui des soignants : prendre conscience du lieu où nous sommes c'est à dire un hôpital, militaire de surcroît (avec les préjugés parfois véhiculés sur l'armée dont nous pâtissons), sur un continent très éloigné du lieu de vie habituel du patient, mais aussi des tenues (en réanimation notamment, le pyjama de couleur ne pouvant pas passer pour une tenue "normale"), des lieux avec cette salle de réunion proche d'une salle de direction très austère au final... Tout ceci a peut être pu déjà transmettre une impression de subordination et d'absence d'écoute ou de "prendre soin" à la famille de Mr B. L'attitude non verbale des soignants de réanimation, usés par les conflits et fatigués de se justifier sans cesse, a conduit à un discours toujours très technique et peu accessible d'une part, mais également une communication non verbale fermée.

Ensuite et à l'inverse, la communication extrêmement violente dans le verbal et le non verbal de la famille de Mr B, et tout particulièrement de son fils, qui m'a beaucoup marquée. La fuite ensuite, une fois les choses posées, les horaires tardifs de visites pourraient être interprétés comme autant de manière de signifier un refus d'aborder par le langage les sujets de la réunion précédente, concernant un pronostic catastrophique et difficile à entendre.

ii. Reconnaître les mécanismes de défense des uns et des autres...

Sans psychologiser en dehors de mes capacités un ancien concept de psychanalyse, il m'a paru intéressant de revenir sur les mécanismes de défense évoqués au cours de cette année de DU. Il va de soi que chaque être humain est singulier et qu'il s'inscrit dans une large complexité qui lui est propre, on ne réduira donc pas à ces quelques mécanismes un vécu complexe et douloureux s'étalant sur plusieurs mois. Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques et inconscients (9). Ils permettent une nécessaire protection de la vie psychique, de continuer à penser, de préserver le passé en supportant la frustration et cultivant l'incertitude qui permet l'espoir. Ils sont inévitables et doivent donc être respectés. Fluctuants, confus, ambivalents, imprévisibles et déconcertants, donc difficile à appréhender, ils ne sont pourtant ni bons, ni mauvais (10).

Chez la famille de Mr B, la pluralité des personnes rencontrées et des personnalités, ainsi que des relations interpersonnelles au sein même de cette famille que j'ai finalement peu eu le temps d'appréhender, rend les mécanismes de défense multiples. Je peux tout de même en dégager quelques uns plus évidents.

La projection agressive est fréquemment observée par les équipes soignantes, sur laquelle les familles projettent leur agressivité, leurs sentiments d'impuissance, les rendant responsables des difficultés rencontrées dans la douloureuse situation qu'est la maladie grave ou la fin de vie de leur proche. Reflexe d'attaque bravant la situation, elle est accentuée par un sentiment d'inutilité et d'impuissance. Elle est une des émotions les plus difficiles à recevoir et à appréhender pour l'équipe soignante, pour laquelle cette dernière peut ressentir un fort sentiment d'impuissance et d'injustice, et peut engendrer un rapport de force. Elle a pu être particulièrement présente chez la sœur de Mr B, très agressive et dans le sous entendu répété que les équipes "ne savaient pas ce qu'elles faisaient", mais également chez son fils qui a plusieurs fois décrit les soignants de réanimation comme "inhumains".

L'annulation utilise selon le DSM-IV "des mots ou des comportements visant à annuler ou à compenser symboliquement des pensées, des sentiments ou des actes jugés inacceptables". Cette fois-ci présente me semble t'il principalement chez son fils, qui a accepté une partie de la situation lors de l'entretien commun, et semblait même en accord avec la proposition d'accompagnement et de soins orientés vers le confort, puis avec un rejet très rapide par la suite. Secondairement, les rares échanges téléphoniques avec une assistante sociale ou l'équipe d'unité de soins palliatifs lui ont permis d'exprimer l'impression que "personne ne comprenait rien", que "l'organisation proposée ça n'allait pas". Dans une certaine mesure, le comportement fuyant et l'absence de réponse aux appels téléphoniques de notre part peuvent être interprétés sous cet angle.

iii. ... mais aussi connaître les siens!

En tant qu'individu, le soignant possède également un système de valeurs qui lui est propre, une histoire personnelle et professionnelle. Ses émotions sont mobilisées dans la relation à l'autre et peuvent avoir des résonances personnelles. Le développement de ses propres mécanismes de défense, qui rappelons-le sont toujours inconscients et ne doivent donc pas être jugés, va rajouter à la complexité des échanges.

Du fait du jeune âge de Mr B, on peut évoquer l'**identification projective**, où une personne projette ses propres caractéristiques, émotions et désirs sur une autre personne ou un objet. Martine RUSZNIEWSKI, qui reprend ce concept à l'usage des soignants décrit l'identification projective comme «une tentative du soignant, de dissoudre intégralement cette distance par une prise en charge active et globale de la souffrance du malade : c'est du moins ainsi que le soignant la vivra" (10). Le risque peut être une mise à distance de la famille, vécue comme moins compétente, sans pouvoir être à l'écoute de leur propre souffrance.

L'évitement concerne les médecins de réanimation et beaucoup de soignants du service, d'autant plus que qu'il avait été pris une décision de centralisation des interactions avec la famille autour du chef de service. Décision protectrice au final pour ses collègues mais extrêmement difficile à vivre pour lui. C'est un mécanisme de défense ressemblant à une sorte de fuite, le soignant pourra rentrer dans la chambre sans regarder la famille par exemple ou interagir avec eux de manière moins directe, sans contact visuel. Toute tentative de question ou discussion sera évitée.

Lors de l'entretien avec la famille auquel nous avons assisté, j'ai également été frappée par une extrême technicisation du discours et l'emploi de phrases telles que "comme nous l'avons déjà expliqué", "vous avez bien entendu déjà" ou encore "vous le savez bien", qui pouvait donner une impression autoritaire et moralisatrice, mais surtout symptôme je

pense d'une **nécessité de mise à distance** face à l'agressivité de la relation déjà bien installée et dont personne ne savait plus comment sortir. Je n'ai pas trouvé de mécanisme de défense correspondant à cette attitude fréquente des soignants, mais reste persuadée que c'est un élément essentiel des défenses psychiques des soignants en situation de stress, peut être partie d'un évitement.

Et me concernant ? Je reconnais clairement dans mes sentiments et mon comportement par la suite **une fuite** inconsciente du contact avec la famille de Mr B dès la réunion familiale passée (mais très engageante pour moi émotionnellement), et que ce n'est que grâce au fonctionnement en binôme avec Adeline que j'ai réussi à continuer à poursuivre la prise en charge, à chaque fois relancée par elle dans mon quotidien en gastro-entérologie. Sans ses relances j'aurais probablement moins participé et laissé l'équipe de réanimation plus seule. Je reconnais là un schéma qui peut avoir tendance à se reproduire pour les consultations d'annonces plus largement. Schéma habituellement contré par l'habitude prise de prendre engagement de date et d'heure avec les patients, en consultation, rendez-vous téléphonique ou en chambre si les patients sont hospitalisés. Le fait de bloquer une date me "piège" dans cette **tendance à l'évitement**, et me permet de la surmonter, en me laissant le temps de me préparer psychologiquement.

Ces défenses psychiques aident néanmoins tout soignant à faire face à la souffrance rencontrée, et doivent donc être respectées. Il paraît essentiel d'identifier les mécanismes de défense auxquels nous faisons appel de manière systématique en tant que soignants, pour mieux pouvoir les interroger et atténuer leur impact sur la relation aux patients et leur entourage.

B. Que nous apportent les textes ?

Si l'exercice des soins palliatifs n'est pas et ne doit pas se baser entièrement au quotidien sur l'application stricte sans état d'âme de textes législatifs, je me suis demandée dans quelle mesure mon sentiment de culpabilité et d'abandon de Mr B et de sa famille pouvait être interrogé au reflet des textes fondant notre pratique. Il est utile également de se souvenir des règles concernant la place et le rôle de l'entourage des patients.

a. Que dit la loi ?

La loi du 9 juin 1999 (11) a permis d'affirmer en France depuis maintenant 25 ans le droit d'accès aux soins palliatifs pour tout patient atteint d'une maladie grave et évolutive malgré les traitements. Elle affirme déjà le caractère nécessaire de la prise en charge de la famille du patient dans ce cadre là.

En 2005, la loi dit Léonetti (12) condamne l'obstination déraisonnable en permettant un arrêt des thérapeutiques disproportionnées, pour permettre une fin de vie plus sereine au patient, entouré de sa famille. Cette démarche d'arrêt ou de limitation thérapeutique repose en l'absence de possibilité d'expression par le patient de sa volonté, sur une procédure collégiale, qui se veut être à la fois le garde fou d'une décision médicale unilatérale et non remise en question, de même que la consultation des directives anticipées et de la famille. La décision reste néanmoins médicale. Cette obligation de collégialité et de recueil de l'avis du patient ou à défaut de la personne de confiance ou des membres de la famille est réaffirmée dans la loi dite Clays-Leonetti de 2016 (13).

Les directives anticipées sont une mesure encore peu connue dans la population française. La déclaration d'une personne de confiance se systématise dans les espaces

hospitaliers, faisant bien souvent partie des renseignements demandés à l'entrée, mais peu de Français en déclarent une en dehors de cette situation.

Même s'il n'a pas de valeur juridique, le serment d'Hippocrate (14) est considéré comme l'un des textes fondateurs de la déontologie médicale et affirme la bienveillance comme fondement, sans se prononcer sur les accompagnants : "Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément." La déclaration de Genève adoptée en 1948, également intitulée "Serment du médecin", figure en annexe du code de déontologie médicale (14). Cette déclaration a fait l'objet de plusieurs révisions, la dernière datant d'octobre 2017 : "Je considérerai la santé et le bien-être de mon patient comme ma priorité".

Enfin, le code de déontologie médicale figure dans le Code de santé Publique, et son article 38 déclare (14) que "le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage". Il reprend les principes des lois dites Leonetti et Clays-Leonetti (12) concernant la discussion collégiale menant à la décision de limitation de soins, avec un devoir de recueil du témoignage de la personne de confiance chez un patient non communiquant, de la famille ou de l'un des proches. La décision reste médicale avec obligation d'informer la famille et la personne de confiance.

Dans l'histoire de Mr B, il n'existait pas de personne de confiance définie antérieurement à son hospitalisation, et cette dernière ayant débuté d'emblée avec des troubles de la conscience sévères, la personne de confiance déclarée l'a donc été par sa famille. Ceci n'enlève en rien comme exprimé plus haut le droit légal à sa famille de participer à la discussion autour du projet de soins, pour exprimer les désirs exprimés et connus de Mr B. La prise en compte du cadre légal isolément reste technique et impersonnelle, auprès de familles traversant des instants difficiles émotionnellement, dans un cadre hospitalier souvent mal appréhendé.

b. Et la réflexion éthique?

Dans son avis n°87 de 2005 (15), le comité consultatif national d'éthique (CCNE), bien qu'abordant le droit au refus de traitement des patient, met en exergue la nécessité d'anticipation de la possibilité d'une crise d'entente entre la médecin et les tiers consultés à propos d'un malade ne pouvant exprimer son propre consentement, afin de pouvoir partager une réflexion stratégique commune au sein d'une bonne relation. Cette anticipation demande de prendre le temps nécessaire pour construire cette relation de confiance, ce qui a pu être très complexe pour la famille de Mr B, ayant déjà passé plusieurs mois dans un autre hôpital avec une relation soignants-famille déjà complexe.

Ce même rapport (15) réaffirme ensuite le refus de l'acharnement thérapeutique pour s'obstiner à maintenir une vie sans qualité de vie au prix de traitements lourds et sans espoirs réalistes, en préservant l'indépendance des choix médicaux mais en la conditionnant à la recherche de la transparence et de la communication pour une attitude commune, en prenant le temps de dire les "non-dits" ou malentendus pouvant conduire à l'affrontement.

Même si la décision prise dans le cas de Mr B respecte la loi, je me suis souvent demandée si elle avait bien respectée tous ses devoirs éthiques. Je reste néanmoins bien consciente que la pratique ne rejoint pas toujours l'idéal vers lequel tout soignant aimerait tendre.

C. Et en pratique, comment faire lorsque la famille est dans l'opposition?

L'écoute et la communication nécessaire à une bonne négociation n'ont pu se mettre en place, et la souffrance des équipes soignantes ont justifié à l'époque d'avancer sur le projet sans réussir à en reparler calmement avec la famille. J'ai recherché des pistes qui auraient pu nous aider.

a. Prendre en compte la famille

Des efforts ont été faits pour intégrer les voix des membres de la famille dans le discours sur ce qui est le plus nécessaire en fin de vie. Il est donc essentiel de savoir ce qui est le plus important et le plus significatif pour les membres de la famille, afin de permettre une meilleure collaboration avec l'entourage (2). Les réunions de famille entre le patient, sa famille et les professionnels de santé, techniques issues du champ des soins palliatifs, facilitent la communication, créent un espace pour une compréhension commune des objectifs de soins et des responsabilités en réduisant les conflits (4). Cependant, la voix du patient peut ne pas être entendue, et de nouvelles approches ont été proposées, avec des réunions de famille « centrées sur le patient » (16,17). Ces réunions s'organisent avec un ordre du jour pour la réunion défini par le patient autour de trois grands thèmes : comment voyez-vous vos problèmes de santé à l'heure actuelle? Qu'attendez-vous de la prise en charge? Avez-vous des inquiétudes concernant ce qui vous arrive et pour lesquelles vous souhaiteriez de l'aide? Le patient désigne les membres de la famille qui assistent à la réunion, sans limite de nombre, et qui peuvent donc jouer un rôle actif dans la préparation de l'ordre du jour ou apporter leurs propres préoccupations. Des recommandations pour leur mise en place et améliorer leur efficacité ont été proposées par Hudson en 2008 (18). Dans le cas d'un patient non communicant comme Mr B, les réunions de famille gardent bien sûr tout leur intérêt, mais dans notre cas, n'auraient pas dû être réservées à une situation de crise. Ces réunions doivent dans l'idéal être proposées dès l'admission, dans une approche préventive et non réactive (18).

Concernant la réunion que nous avons organisée, je pense qu'un intervenant extérieur (travailleur social, médiateur n'intervenant pas directement dans le soin) aurait pu également être bénéfique, sans que je n'y ait pensé en amont. Au fond, c'est le rôle que nous avons tenté de remplir. Après discussion avec Diane, la psychologue de l'EMSP, je ne pense pas qu'il y ait eu de volonté manipulatoire ou perverse de la famille de nous mettre en échec, mais une véritable impossibilité d'accepter la situation, dans un contexte intrafamilial que nous n'avons pas eu le temps de comprendre et d'approfondir, ce qui nous aurait probablement éclairé.

Les notions de famille, d'individu, de maladie, de fin de vie et de mort recouvrent en effet des aspects particuliers et renvoient à des systèmes de représentation différents selon les personnes et les cultures. Le « prendre soin » consiste à témoigner attention à ces demandes profondes et à rendre possible leur expression sur les lieux de soins (19). Une médiation culturelle aurait pu être utile dans notre cas. Le médiateur culturel aurait peut être pu nous permettre d'appréhender certains codes culturels propres à chacun (soignant, patient et entourage) et nous aider à saisir ensemble le sens d'attitudes et discours qui ont pu parfois être mal perçus : sous-entendus ou effets de langages ou lapsus, mais aussi dans l'organisation familiale, les enjeux relationnels, la perception de la maladie et la mort (20). Il est aussi tout à fait possible que je me trompe, mais le sentiment de la sœur de Mr B "d'avoir été stigmatisée" par les soignants (du fait du mode de communication dégradé? de part la différence de projet de soin ou d'espoir dans une

amélioration? de part leurs origines guyanaises?) me fait penser qu'il y a probablement là quelque chose qui aurait pu être abordé avec plus de simplicité et de franchise, mais aussi et surtout avec du temps.

b. Se former à la communication

Accompagner, c'est aller là où le patient est, écouter sans forcément répondre ou trouver des solutions. La formation à la communication est encore très peu développée à la faculté de médecine, bien que celle des internes tende à s'enrichir de mises en situations, de réflexions autour de l'expérience partagées avec les patients. La formation se fait donc pour les médecins la plupart du temps par compagnonnage, au lit du malade et au gré des expériences et des stages, de fait de manière très inégale. La formation pour les paramédicaux est en revanche plus fournie au cours de leur cursus, les psychologues recevant quant à eux une formation dense.

Parmi les aides à la communication pour l'annonce de mauvaises nouvelles, le protocole SPIKES (21), dérivé d'un autre plus ancien CLASS (22) propose une méthode à suivre intéressante. Il va de soi qu'il ne s'agit pas d'un protocole à suivre de manière stricte, mais d'indications sur les différents temps et attitudes à enchaîner. Ces outils peuvent notamment aider les praticiens à gérer le stress inhérent à ces situations difficiles, où l'on serait tenté d'abrégé, d'accélérer sans respecter le temps de notre interlocuteur et de créer malgré nous une sidération ou une incompréhension. Il s'agit donc dans un premier temps de s'assurer des bonnes conditions de cette délivrance et d'introduire le propos en sachant d'où part le patient. A ce moment-là seulement, les informations médicales pourront être délivrées avec un vocabulaire adapté au patient et à son entourage. Il est également recommandé de laisser un temps d'expression des émotions du patient et de ses accompagnants, mais aussi de la compassion et de l'empathie du soignant. La conclusion ne sera pas oubliée en ouvrant sur la suite et les démarches envisagées. Cette proposition est assez simple à suivre, avec au final une bonne dose de courtoisie et de bon sens (22).

Se former à aborder régulièrement avec les patients les notions de directives anticipées, de fin de vie, leur demander leur avis en partant de là pour élaborer un parcours de soin est également un effort de formation continu dans la vie professionnelle d'un soignant. Il est donc important de diffuser cette culture pour limiter les résistances lorsque des situations complexes de fin de vie sont rencontrées. Un objectif des soins palliatifs en France sera également de parvenir à proposer l'advanced care planning, déjà bien développé dans les pays anglophones, qui permettrait dans les situations de pathologies chroniques d'ouvrir la discussion et de la centrer sur les désirs du patient en anticipant les dégradations à venir (23).

c. S'appuyer sur le collectif : l'équipe protectrice

i. Comprendre et accepter la frustration

La frustration de ne pas avoir réussi à gérer de manière "parfaite" la situation, est le reflet d'une blessure narcissique. J'en ai pris conscience de manière très claire à la lecture d'un article de Laurence Bounon dans la revue JALMALV (24), dans lequel elle aborde la réaction des soignants lorsque le « montage palliatif » s'avère décevant. Elle interroge le fantasme de toute-puissance de l'humain d'abord, puis du monde médical, dont la médecine palliative est indubitablement partie prenante, bien que se revendiquant d'une médecine relationnelle, centrée sur la question du sujet. L'impuissance est inhérente à

l'humain, sans cesse confronté à ce qui lui échappe, et à l'incertitude de la vie. Laurence Bounon propose ensuite la vulnérabilité comme la rencontre de deux fragilités, au cœur de l'accompagnement. Il faut alors peut-être voir une situation impossible plutôt qu'une impuissance de notre part, processus moins culpabilisant ne relevant pas uniquement de la compétence, mais de l'humain et de sa complexité.

ii. La co-construction en équipe du soin

Le côtoiement régulier de la souffrance et de la mort, ainsi que l'accompagnement des familles, est une des principales causes de fatigue compassionnelle et d'épuisement professionnel des soignants. Les effets des conflits sur les soignants sont les sentiments de culpabilité, la surcharge émotionnelle qui érodent la confiance entre médecins-patients et affectent la qualité de soins (5). Bien qu'ils aient prodigué des soins intenses, souvent pendant des années, de nombreux soignants peuvent se sentir mal préparés aux décès, ou aux situations d'échec thérapeutique. Il ne faut donc pas oublier les équipes des services où le soins palliatif intervient, qu'ils soient spécialisés ou non.

L'équipe interdisciplinaire croise les analyses de ses différents représentants pour définir une stratégie commune, lors de discussions collégiales, alimentant le processus de décision médicale. Elle intègre chaque corps de métier dont l'opinion a du poids dans le consensus. Ainsi, elle peut protéger l'équipe de l'épuisement professionnel, en renforçant le sentiment de cohésion d'équipe et de reconnaissance (25). Une équipe performante pourrait donc être décrite comme un groupe d'individus travaillant ensemble à un objectif commun et produisant des résultats de haute qualité, de manière efficace. Elle se doit de définir des objectifs et valeurs communs, dans la confiance et la flexibilité. Les différences entre les individus sont valorisées en cas de conflits, la critique est constructive, les membres se font confiance, s'entraident et se respectent.

Mpinga propose ainsi plusieurs pistes (5), parmi lesquelles le travail de communication, l'application des guidelines et la formation aux compétences culturelles mais aussi l'instauration et le recours aux comités d'éthique et les médiations. Karemah (4) propose également de s'appuyer sur des méthodes et des théories de la pratique des soins de santé réparateurs, découlant de la justice réparatrice, et qui cherche à limiter les reproches et à offrir un modèle plus collaboratif de responsabilité et de préoccupation partagées. J'ai également déjà évoqué les réunions de famille centrées sur le patient, menées en équipe là aussi, et qui permettent de diluer la charge émotionnelle et la responsabilité.

Enfin, il me semble indispensable d'aborder la supervision d'équipe, qui représente un pilier de la communication au sein de l'équipe, de la circulation des ressentis et des expériences en limitant les situations de conflit. Elle fait partie intégrante du travail de l'EMSP et est citée dans la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (26) comme une obligation organisationnelle. Nous en avons mis une en place depuis dans notre équipe.

d. Conserver des canaux de communications ouverts

Le conflit a pris fin avec le transfert puis le décès de Mr B, sans suivi ou de résolution pour la famille. Le fait de ne pas résoudre les conflits peut être problématique en terme de complexité de la peine ou du deuil, et des résultats suggèrent qu'un suivi des familles en

cas de conflit non résolu sur les objectifs de soins pourrait être profitable, le manque de préparation à la mort pouvant avoir un impact négatif sur le deuil (4).

L'HAS recommande également que l'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès, se prolongeant sous d'autres formes durant la période de deuil, sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle n'est pas en mesure d'assumer.

Sous l'impulsion du dernier congrès 2023 de la SFAP où une présentation abordait ce sujet, nous avons donc depuis proposé d'envoyer systématiquement 3 mois après le décès d'un patient dans nos murs, ou d'un patient décédé en USP mais longuement suivi par l'EMSP, une lettre dite "de suivi de deuil". Dans cette lettre, nous proposons de rester disponible pour discuter, ou reprendre la prise en charge s'il subsistait des zones d'incompréhension, orienter vers des associations d'aide au deuil. C'est en partie la culpabilité ressentie envers la famille de Mr B qui m'a décidée à proposer cette lettre, dont nous adapterons les modalités au fil du temps.

V. SYNTHÈSE ET CONCLUSIONS

Les conflits appartiennent aussi au paysage et à l'environnement des soins palliatifs. J'ai accepté cette situation qui m'a fait réfléchir à beaucoup d'aspect de la prise en charge palliative, mais aussi sur ma personnalité et sur les axes d'amélioration possibles dans ma pratique. La culpabilité de n'avoir pas pu dénouer cette situation conflictuelle s'est apaisée. Je retiendrai au terme de cette situation, mais surtout des nombreuses discussions en ayant découlé et de ce travail, une meilleure compréhension des mécanismes qui sous-tendent les conflits entre les soignants et les familles, et l'importance d'une formation accrue à l'écoute et à une communication apaisée. Sans oublier qu'au final, c'est bien le bien-être du patient qui reste le but principal de notre prise en charge, et que parfois, il faut savoir trancher au milieu des conflits.

J'ai également découvert d'autres outils qui ont été pour certains déjà mis en place au sein de l'EMSP, et dans ma pratique en oncologie digestive : les réunions de famille, pour lesquelles je trouve intéressant d'explorer l'aspect centré sur le patient, quand la situation le permet. La lettre de suivi de deuil pour s'assurer qu'une discussion sera toujours possible ultérieurement avec les familles. La supervision, élément essentiel du bien être de l'équipe au long cours. Le comité d'éthique de l'hôpital est également en pleine refonte dans l'hôpital, et l'EMSP y participera régulièrement je l'espère.

Je terminerais en citant Levinas "la spéculation sera toujours en retard sur le témoignage", et monsieur Eric Fiat, vecteur d'inspiration : "être ouvert à l'autre c'est faire un pas de côté". Prenons donc le temps d'écouter, et à partir de là, de faire notre possible.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Neyrand G. Fabienne Berton (dir.), Faire famille aujourd'hui. Normes, résistances et inventions, Presses universitaires de Rennes, 2021, 210 p. Rech Fam. 2023;20(1):273-6.
2. Zaider T, Kissane D. The assessment and management of family distress during palliative care. Curr Opin Support Palliat Care. mars 2009;3(1):67-71.
3. Vannotti M, Vannotti M. Soins pour la famille ou avec la famille ? InfoKara. 2009;24(3):141-6.
4. François K, Lobb E, Barclay S, Forbat L. The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. Patient Educ Couns. août 2017;100(8):1459-65.
5. Mpinga EK, Chastonay P, Rapin CH. Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. Rech Soins Infirm. 2006;86(3):68-95.
6. Brett AS, Jersild P. « Inappropriate » treatment near the end of life: conflict between religious convictions and clinical judgment. Arch Intern Med. 28 juill 2003;163(14):1645-9.
7. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Une logique de la communication.
8. Pesqueux Y. Un modèle communicationnel de l'organisation.
9. Chabrol H. Les mécanismes de défense. Rech Soins Infirm. 2005;82(3):31-42.
10. Ruszniewski M. Les mécanismes de défense. In: Jacquemin D, éditeur. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2014. p. 543-551. DOI: 10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0543.
11. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
13. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
14. Code de déontologie médicale. Édition Février 2021. Figurant dans le Code de la Santé Publique sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112.
15. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°87. Refus de traitement et autonomie de la personne. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>
16. Cahill PJ, Lobb EA, Sanderson CR, Phillips JL. Patients Receiving Palliative Care and Their Families' Experiences of Participating in a "Patient-Centered Family Meeting": A Qualitative Substudy of the Valuing Opinions, Individual Communication, and Experience Feasibility Trial. Palliat Med Rep. 10 nov 2021;2(1):305-15.
17. Sanderson CR, Cahill PJ, Phillips JL, Johnson A, Lobb EA. Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. Ann Palliat Med. déc 2017;6(Suppl 2):S195-205.
18. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliat Care. déc 2008;7(1):12.
19. Conférence de consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Haute Autorité de Santé; 14-15 janvier 2004. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf
20. Lemaitre A. Les cultures du soigné et du soignant se rencontrent. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2015;123(4):95-102.
21. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The

- Oncologist. 1 août 2000;5(4):302-11.
22. Buckman R. Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurol Clin.* nov 2001;19(4):989-1004.
 23. von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. Ensuring Competency in End-of-Life Care Communication and Relational Skills. *JAMA.* 20 déc 2000;284(23):3051-7.
 24. Bounon L. Parler du sentiment d'impuissance dans la pratique des soins palliatifs. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 2018;133(2):15-26.
 25. Lebrun JP. Soins palliatifs: le dernier manteau. Une clinique du détail. *Erès poche*;2014. EAN: 9782749241111. 162 p.
 26. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Résumé : Les conflits appartiennent aussi au paysage et à l'environnement des soins palliatifs. Comment construire un projet palliatif pour un patient non communicant quand la famille refuse la communication et ne fait pas sa part? La maladie, d'autant plus en phase terminale, redistribue les rôles dans les familles en interaction avec le milieu médical. Favoriser la communication via des réunions de famille et une prise en charge centrée sur le patient peut souvent permettre d'apaiser les angoisses et la souffrance de l'entourage, et permettre ainsi une co-construction du projet de soin. Malheureusement certaines situations ne le permettent pas, mettant à l'épreuve les résistances des soignants, et en avant le travail en équipe protecteur.

Titre : De la souffrance à l'affrontement : les familles et les équipes soignantes. Quand communiquer ne résout pas toujours tout.

Mots clés : soins palliatifs, conflit, communication, famille, entourage