

LA COMMUNICATION AUTOUR DES SOINS PALLIATIFS

Nina LE BLANC, Interne de Médecine Générale

Julia CHARMEAU, Psychologue Clinicienne

Equipe mobile de soins palliatifs des Hospices Civils de Beaune

INTRODUCTION

Objectifs

- Sensibiliser à l'importance de la **communication en soins palliatifs**
- Présenter et identifier **les défis** rencontrés
- Proposer **des outils/pistes de réflexion**

I. Communication et soins palliatifs : représentations et définitions

1. Les représentations négatives des soins palliatifs

- **Patient** : « je suis foutu », « c'est la mort », « ça sert à rien », « c'est pour la fin de la vie », « c'est pour les personnes âgées », « je suis pas un légume », « je ne veux pas être shooté », « c'est un mouroir », « j'en suis pas là »
- **Famille** : « Il ne le supportera pas », « ça va le faire mourir », « ne lui en parlez pas », « c'est pas moi qui suis malade »
- **Soignant** : « je n'ai pas le temps », « il faut appeler les SP », « je ne suis pas psychologue », « il est pas en soins pall, soins pall », « il reste des choses à faire », « on en est pas encore là »
- **Conséquence** : La mise en place retardée par crainte de prononcer le terme « palliatif » .

2. Définition et objectifs des soins palliatifs :

- Les **soins palliatifs** ont pour but d'améliorer **la qualité de vie** des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des pathologies graves, potentiellement mortelles.
- Ils **préviennent et soulagent** les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre **physique, psychosocial ou spirituel**.

● *OMS*

2. Définition et objectifs des soins palliatifs :

CODE DE SANTE PUBLIQUE :

- *Art. L. 1er A.* - Toute personne malade dont l'état le requiert a **le droit d'accéder** à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- *Art. L1111-4.* - Toute personne a **le droit de refuser** ou de ne pas recevoir un traitement. [...] Le médecin a **l'obligation de respecter la volonté de la personne** après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. [...] **Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs.** [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé de la personne.**

2. Définition et objectifs des soins palliatifs :



3. Rôle central de la communication

- La communication est le processus fondamental par lequel les individus et les entités **échangent des informations**.
- Ce processus peut impliquer une transmission de pensées, de messages, ou d'informations à travers divers moyens, incluant la **parole, l'écriture, et les signaux non-verbaux**.
- Le but principal de la communication est de transmettre des **idées, des émotions, et des intentions** de manière efficace pour faciliter la compréhension et la coopération.

4. Soins palliatifs et information

- « *Art. L. 1111-2.* - Toute personne a le **droit d'être informée** sur son état de santé.
- Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.
- Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée **doit en être informée**, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.
- « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.
- Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser [...] »

II. Communications en soins palliatifs : les défis

1. Particularités et complexités

- Adaptation de la communication en fonction du **stade de la maladie**, du **pronostic** et des **besoins/attentes individuels**



2. Les barrières communicationnelles

- Parler de la fin de vie fait appel à :
 - La **peur** de la mort inhérente à l'Homme
 - Le **déni** de la mort dans la société : cachée, aseptisée, non-dit, on n'en parle pas
 - **Pour qui** est-ce difficile (patient, proche, soignant)?



2. Les barrières communicationnelles

- **Barrières linguistiques, culturelles, spirituelles, générationnelles, émotionnelles.**



4. L'intime

- Sujet
- Lieux
- Temps
- Rencontre des vulnérabilités



« La Rencontre avec un patient en fin de vie n'est pas anonyme et ne peut être uniquement professionnalisée; elle s'inscrit dans un partage d'intimité et le don de soi. Cette rencontre engage la complémentarité du spirituel, du religieux, du philosophique, de l'éthique, du médical, du social et du psychologique pour que la prise en charge du patient ne soit pas uniquement symptomatique, mais bien globale et familiale » **Cynthia MAURO, les mots de la mort en soins palliatifs**

5. Piège des mécanismes de défense des soignants

- **LE LANGAGE MEDICAL:**

Utilisation de jargon médical pas toujours compréhensible.
Réduire l'espace relationnel au médical « maîtrisable ».
Questionner uniquement les symptômes physiques.
Annuler la dimension émotionnelle.

- **LA MINIMISATION :**

Vouloir être rassurant.

- **LE MENSONGE :**

Par omission ou non.



5. Piège des mécanismes de défense des soignants

- **LA TRANSITION ABRUPTTE :**

Changer de sujet face à l'émergence d'une émotion du patient.
Evitement du soignant (*conscient ou non*).

- **LA QUESTION FERMÉE / L'IMPASSE RELATIONNELLE :**

Orienté les réponses.
Evite le partage d'émotion.



5. Piège des mécanismes de défense des soignants

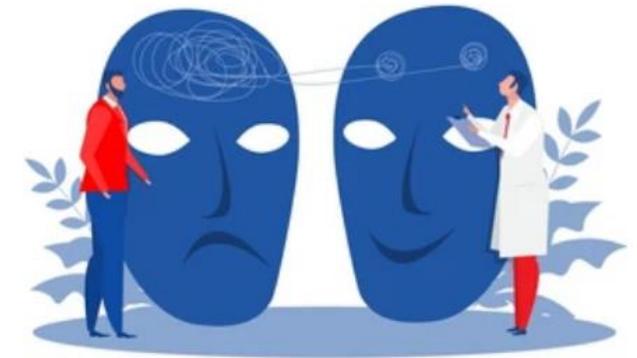
- **LE CHANGEMENT D'ATTITUDE:**
Mise à distance, indifférence, irritation...
- **L'INTRODUCTION D'UN TIERS :**
Essayer de déléguer. Parfois devancer/se désengager.
- **LA PROJECTION/ L'IDENTIFICATION**

[...]



6. Conséquences d'une mauvaise communication en soins palliatifs

- **Malentendus** à cause d'une mauvaise compréhension de certaines informations
- **Majoration des angoisses**
- **Décalage** entre les attentes/symptômes du patient et les solutions proposées par les soignants
- Problématiques **d'adhésion à la prise en charge**
- Altération de la **relation de confiance** dans le soin
- **Souffrance des soignants**



III. Communications en soins palliatifs : proposition d'approches et de stratégies

1. La communication interdisciplinaire :

- Rôle du **binôme**
- **Coordination** entre différents professionnels de santé
- **Temps de réflexion commune** (transmission, débriefing situation, partage en équipe, décisions pluridisciplinaires).



2. Techniques de communication adaptées

- Techniques de **communication empathique** (écoute active, reformulation, validation des émotions).
- Approche centrée sur le patient et **les proches**.
- Eviter certains **termes « anxiogènes »**



2. Techniques de communication adaptées

- Importance de la **communication non-verbale** :
 - La posture
 - Le visage
 - Le toucher
 - La respiration



3. Outils et modèles de communication :

● **MODELE EPICES**

E = Environnement

Relire le dossier, anticiper l'endroit, les personnes, le temps.

P = Perception patient

Eviter les malentendus, savoir où en est le patient, cheminement à son rythme, identifier les craintes du patient.

I = Invitation

Ce que veut savoir le patient, évaluer la capacité du patient à entendre ce qui va lui être dit, nommer les limites.

C = Connaissance

L'annonce en elle même, respecter les silences ensuite, puis informer graduellement.

E = Empathie

Accueil de l'émotion, validation, être là pour l'Autre.

S = Synthèse

Plan pour la suite, fixer le prochain rdv.

4. Ce que dire permet

- résultat étude de TEMEL, 2010 SP précoces : augmentation de la qualité de vie, diminution de l'angoisse et du syndrome dépressif, moins de recours à des traitements oncologiques agressifs durant les derniers mois de vie, baisse de l'angoisse de l'entourage
- dignité/maintien de la « permanence de soi » malgré tous les changements dus à la maladie/ reconnaître le patient dans son altérité
- Relation de soin/pacte de confiance permettant de traverser les étapes de la maladie

5. Formation & supervision

- Importance de la **formation continue** des soignants (formation flash, congrès, diplôme universitaire, revue de littérature).
- La **supervision/analyse de la pratique** collective et/ou individuelle.
- **Temps de relecture** de certains accompagnements en équipe.



Conclusion et discussion

1. Synthèse des points clés

- **Dire permet de faire cheminer, ne pas dire = peut priver d'un cheminement**
- **Tous les soignants peuvent être acteurs de la communication autour des soins palliatifs**
- **La communication permet l'alliance thérapeutique, elle peut être un soin**
- **Accepter les limites de la médecine, il ne s'agit pas d'un échec personnel (Impuissance / responsabilité)**

2. Discussion

- **Retour d'expérience d'une EMSP, quel serait le retour d'une pratique en unité de soins palliatifs (USP) ?**
- **Quels bénéfices à l'intégration de l'équipe mobile de soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie oncologique métastatique/quelques semaines après ?**
- **Proposition d'ajouter « accompagnement » au nom des équipes de soins palliatifs, les EMASP est-ce une solution ?**

Bibliographie

- L'annonce d'une mauvaise nouvelle. Revue de la littérature Garderet, L. ; Ollivier, M.-P. ; Najman, A. ; Gorin, N.-C.
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin Ruzniewski, Martine ; Bouleuc, Carole
- Buckmann, R. (2000), SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *The Oncologist* 2000; 5:302-311
- Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage, revue médicale suisse, Teike F; Cantin B
- Vécu chez les oncologues médicaux de l'annonce du transfert en unité de soins palliatifs à l'un de leurs patients Renard, Olivier ; Couillet, Audrey ; Bourcelot, Sophie ; Chvetzoff, Gisèle
- La communication ultime : le non-verbal en soins palliatifs Giroux, Nicole
- Intérêts d'une intervention précoce des soins palliatifs dans le cancer bronchique non à petite cellule métastatique Verret, Benjamin
- Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie Bouleuc, Carole ; Burnod, Alexis ; Angellier, Elisabeth ; Massiani, Marie-Ange ; Robin, Marie-Luce ; Copel, Laure ; Chvetzoff, Gisèle ; Frasier, Véronique ; Fogliarini, Anne ; Vinant, Pascale
- La communication onco-palliative à l'épreuve des idéologies thérapeutiques: Enjeux organisationnels de la trajectoire de soins du cancer incurable Bréau, Laurence
ISSN: 1168-5549
- La communication : un élément central en soins palliatifs Stiefel, F. ; Rousselle I.; Guex P.
- Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public ; A. S. Lefaucher ; C. Renoux ;
- Vécu chez les oncologues médicaux de l'annonce du transfert en unité de soins palliatifs à l'un de leurs patients. O. Renard ; A. Couillet ; S. Bourcelot ; G. Chvetzoff.
- Commission spéciale pour l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. La commission a nommé M. Olivier Falorni , M. Didier Martin , Mme Laurence Cristol , Mme Laurence Maillart-Méhaignerie et Mme Caroline Fiat , rapporteurs. Nomination : mercredi 10 avril 2024