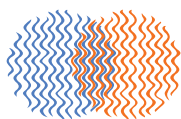




Communiquer dans des situations complexes

Guide pratique pour les professionnels
du sanitaire et du social



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Communiquer dans des situations complexes

Guide pratique pour les professionnels
du sanitaire et du social



La communication n'est pas un plus – elle est le cœur de la prise en charge du patient.
Audit Commission 1993 HMSO, Londres



Dipartimento di
Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatriche

Ce guide a été élaboré par le Groupe
de Sciences Infirmières du Département
des Sciences de la Santé Publique
et de la Pédiatrie de l'Université de Turin.

Textes rédigés par :
Silvia Gonella

Avec la contribution de :
Paola Di Giulio, Alexandra Antal, Ylenia Arnone,
Federica Riva-Rovedda, Alessio Turrini

Conception graphique :
Luisa Goglio, Zadig srl Società Benefit, Italia
(www.zadig.it)

Édition réalisée par :
Valerio Dimonte, Professeur titulaire
de Sciences Infirmières à l'Université de Turin

Ce guide a été traduit et adapté au contexte français
par le Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie



Sommaire

Introduction	6
Structure du guide	8
Section 1 : Stratégies générales de communication	9
Section 2 : Situations critiques fréquentes qui empêchent la communication et stratégies spécifiques à certaines situations	13
1. Favoriser la prise de conscience	14
2. Face aux émotions et aux silences prolongés	18
3. Prendre des décisions en l'absence de préférences connues	22
4. Face à des préférences de soins interventionnistes	26
5. Face à des préférences de soins divergentes	32
6. Face à des préférences de soins ambivalentes	36
7. Face à des attentes irréalistes	40
8. Équilibrer espoir et réalisme	44
9. Communiquer à distance	48
10. Face à d'autres situations de communication complexes	53
Section 3 : Ressources supplémentaires	54
Section 4 : Ressources opérationnelles	71

*« Quoi que l'on fasse,
il est impossible de ne pas commu-
niquer. Toute activité ou inactivité,
les mots ou le silence, tout a une
valeur de message : cela influence
les autres, qui, à leur tour, ne
peuvent s'empêcher de réagir
à ces communications et de
communiquer également. »*

Paul Watzlawick





Introduction

Ce guide est destiné aux professionnels du sanitaire, du médico-social et du social qui accompagnent des personnes malades en phase avancée ou terminale et leurs familles. Il se veut être un outil de soutien, de sensibilisation, de responsabilisation et de réflexion sur la manière d'aborder des situations de communication complexes, et devrait être accompagné d'une formation en présentiel.

Communiquer de façon équilibrée et désamorcer les conflits est un défi pour tous les professionnels, même expérimentés, quel que soit le contexte, en particulier en fin de vie : des établissements pour personnes âgées aux services de médecine générale, en passant par les soins palliatifs, les services de soins critiques et d'urgence. Ce qu'il y a de commun à tous ces contextes, c'est la présence de situations critiques qui, si elles ne sont pas correctement gérées, peuvent impacter la qualité de la communication et de la relation. Par conséquent, il est essentiel que le professionnel sache établir une communication claire, rapide et précise avec le patient et sa famille. La communication ne se résume pas à une simple technique : communiquer ne signifie pas seulement informer, mais implique d'entrer dans la sphère cognitive et émotionnelle de l'autre afin d'établir une relation de confiance pour parvenir à un parcours de soins partagé, respectueux des préférences du patient en prenant en compte le poids émotionnel de la situation. L'étymologie du mot « communiquer » nous aide à comprendre son sens profond : il dérive de *cum* (ensemble) et *munus* (don),

ce qui signifie que la communication est un échange et un partage.

Communiquer suppose de créer une relation en personnalisant l'interaction selon les particularités de chaque individu. Dans des situations complexes, communiquer requiert une réelle préparation : d'une part, avec la création d'un espace intime et confidentiel, et d'autre part, avec la préparation du professionnel. Avant l'entretien, le professionnel doit non seulement avoir une vue d'ensemble de la situation (en ayant consulté le dossier mais aussi en ayant échangé avec ses collègues) mais également porter son attention sur ses propres émotions. Si la perspective de l'entretien est source de préoccupation, il est recommandé d'en échanger préalablement avec un collègue. Cette préparation mentale est essentielle, car le contexte de la communication est à la fois physique, émotionnel, mental, et repose sur une relation humaine et professionnelle.

Comme le suggère **Carl Rogers** (Rogers 1957), pour établir une alliance thérapeutique, les professionnels doivent faire preuve d'authenticité, éviter les masques et les formalismes, interagir sans jugement et adopter une posture empathique pour saisir la situation personnelle de l'autre. Une personne se sent d'autant mieux comprise que le professionnel manifeste authenticité, acceptation et empathie.

Selon **Robert Carkhuff** (Carkhuff 1965), une relation d'aide réussie dépend de la capacité du professionnel



à répondre aux besoins du patient en mobilisant des compétences interpersonnelles telles que l'écoute attentive, le respect et la sensibilité pour explorer et comprendre le vécu de l'autre.

Une relation de longue durée facilite l'abord des sujets délicats, comme l'annonce d'un diagnostic défavorable ou d'une aggravation de l'état de santé. Toutefois, même lors des premiers entretiens, il est possible de traiter ces questions de manière appropriée si le professionnel se montre attentif, sensible et respectueux, et crée un environnement où le patient se sent écouté et libre d'exprimer ses émotions. Une communication flexible et personnalisée, associée à une disponibilité émotionnelle du professionnel, améliore non seulement les processus relationnels mais également les soins thérapeutiques. Une communication de qualité permet de proposer des soins conformes aux souhaits du patient et à l'orientation thérapeutique appropriée.

Par conséquent, le temps consacré à l'information et à la communication ne doit pas être une annexe à l'activité

professionnelle, mais, comme l'affirment la loi et la déontologie, il constitue un temps de soin à part entière.

Malgré le manque fréquent de temps et d'espaces dédiés à la communication, sensibiliser les professionnels à son importance et à ses modalités constitue une base essentielle pour établir une relation à la fois professionnelle et humaine.

Indépendamment des prédispositions individuelles, la capacité à communiquer et à créer du lien peut s'acquérir grâce à la formation et à l'expérience, comme toute autre compétence technique. Les stratégies et protocoles de communication peuvent servir de soutien, surtout pour les débutants ou dans des situations complexes où les professionnels manquent d'expérience.

Cependant, appliquer strictement des « techniques » ou des « protocoles » ne suffit pas pour établir une alliance thérapeutique. La communication n'est pas un processus linéaire et ne peut être rigide et standardisée : le professionnel doit s'adapter au cadre de référence de la personne et personnaliser l'interaction.



Structure du guide

Les professionnels font face quotidiennement à des situations critiques susceptibles d'altérer la qualité de la communication. Ce guide se concentre sur les cas les plus fréquents et ne prétend pas couvrir toutes les nuances de la réalité. Il propose des techniques et des protocoles théoriques appliqués à des cas cliniques idéaux, caractérisés par un temps dédié à la communication dans un contexte approprié, une relation d'aide fondée sur la confiance et l'authenticité, le désir du patient et/ou de sa famille de participer au parcours de soins, un aidant clairement identifié et une coopération au sein de la famille et de l'équipe soignante, après une analyse approfondie des besoins.

Les principaux protocoles de communication présentés montrent que, quelle que soit la méthode choisie, certains thèmes essentiels demeurent : la capacité du professionnel à entrer en relation, à explorer la compréhension de son interlocuteur et à s'adapter à chaque situation. L'usage d'un protocole dépend des préférences du professionnel. Toutefois, ces outils ne doivent pas rigidifier le dialogue car la communication s'ajuste au contexte de la relation de soins.

L'objectif de ce guide est d'offrir un point de départ pour établir un dialogue basé sur l'expérience et les compétences interpersonnelles, plutôt que de fournir des solutions préconçues aux situations critiques.

Ce document aborde les situations critiques courantes susceptibles de compromettre la communication et propose des stratégies exemplaires appliquées à des cas cliniques idéaux. Il ne prétend pas couvrir l'intégralité des nuances complexes de la réalité, mais se veut un point de départ pour initier un dialogue enrichi par l'expérience et les compétences interpersonnelles.

Le guide est structuré comme suit :

Section 1 : **Stratégies générales de communication**

Conseils pratiques pour préparer et mener des entretiens.

Section 2 : **Situations critiques fréquentes et stratégies spécifiques**

Exploration des contextes critiques, comme le manque de conscience ou les conflits familiaux, et des réponses adaptées.

Section 3 : **Ressources supplémentaires**

Protocoles de communication, entretiens de groupe, conseils pratiques et ce qu'il faut éviter.

Section 4 : **Ressources opérationnelles**

Fiches prêtes à l'emploi, bibliographie, et sitographie.



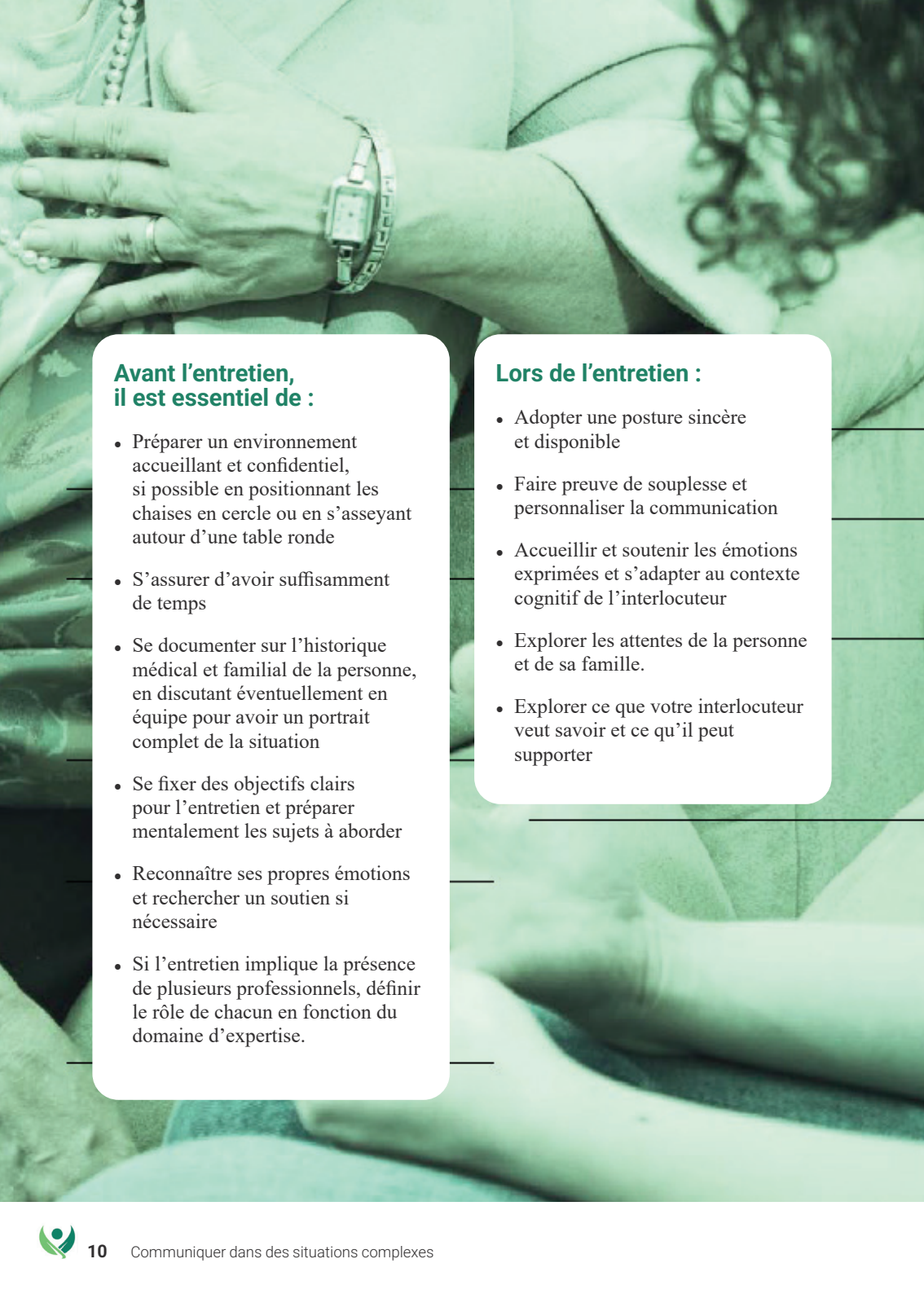
Section 1

Stratégies générales de communication

La communication entre le professionnel et la personne malade et/ou ses proches est fondée sur une relation humaine et professionnelle. Elle demande d'une part l'organisation de l'espace de l'entretien et d'autre part la préparation émotionnelle et mentale du professionnel.

Sont synthétisées ci-dessous certaines recommandations de bonne pratique pour préparer l'entretien.





Avant l'entretien, il est essentiel de :

- Préparer un environnement accueillant et confidentiel, si possible en positionnant les chaises en cercle ou en s'asseyant autour d'une table ronde
- S'assurer d'avoir suffisamment de temps
- Se documenter sur l'historique médical et familial de la personne, en discutant éventuellement en équipe pour avoir un portrait complet de la situation
- Se fixer des objectifs clairs pour l'entretien et préparer mentalement les sujets à aborder
- Reconnaître ses propres émotions et rechercher un soutien si nécessaire
- Si l'entretien implique la présence de plusieurs professionnels, définir le rôle de chacun en fonction du domaine d'expertise.

Lors de l'entretien :

- Adopter une posture sincère et disponible
- Faire preuve de souplesse et personnaliser la communication
- Accueillir et soutenir les émotions exprimées et s'adapter au contexte cognitif de l'interlocuteur
- Explorer les attentes de la personne et de sa famille.
- Explorer ce que votre interlocuteur veut savoir et ce qu'il peut supporter

La communication au sein de l'équipe de soin et la collaboration interprofessionnelle sont essentielles pour garantir un soutien adapté et assurer un parcours de soin fondé sur le respect des préférences de la personne.

Le tableau suivant présente les principales techniques de communication et les meilleures modalités pour entrer en relation avec la personne malade et ses proches ainsi que pour assurer une communication efficace.

Que faire ?

Questions ouvertes
et demandes de précision

Légers encouragements

Paraphraser, répéter

S'assurer que l'interlocuteur
ait bien compris

Faire émerger les conflits
éventuels

Résumer

Parlez-moi encore de ...

Demande – Répond –
Redemande (Ask – tell – ask)
(Back et al., 2005)

J'aimerais...

Être dans l'empathie



Exemple

Dans quel but ?

<i>« Je suis là pour vous, souhaitez-vous plus de précisions ? »</i>	Améliorer l'exhaustivité des informations
<i>Interagir avec des « ah oui, et ? hum... » ou hocher de la tête ou s'approcher de la personne qui parle</i>	Montrer de l'intérêt
<i>« J'ai l'impression que vous êtes très inquiet par le fait que votre proche ne rentrera plus à la maison » « Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? »</i>	Montrer de l'attention, s'assurer que l'interlocuteur ait bien compris, qu'il n'y ait pas de malentendus
<i>« Aidez-moi à comprendre si j'ai été clair : quels sont pour vous les points que nous venons de partager ? »</i>	S'assurer qu'il n'y ait pas d'incompréhensions, que l'interlocuteur ait bien retenu les messages
<i>« Vous avez évoqué le fait de ne pas avoir parlé du pronostic de votre mère avec votre sœur. Souhaitez-vous nous partager des difficultés qui vous paraissent importantes ? »</i>	Mettre en évidence des besoins ou des émotions conflictuelles
<i>« Pouvez-vous me confirmer que j'ai bien compris ? Votre oncle ne peut plus rester chez lui et vous savez ce que cela implique de le faire entrer en EHPAD. Vous souhaitez un deuxième avis pour comprendre quelles sont les alternatives qui existent ? »</i>	Mettre en exergue et clarifier les points essentiels
<i>« Parlez-moi encore de... Vous évoquiez des difficultés dans l'accompagnement de votre épouse au domicile ? Pouvez-vous m'en dire plus ? »</i>	Éviter des conclusions hâtives, ou des mauvaises interprétations
<i>« Que connaissez-vous de la situation actuelle ? ...les examens montrent que... Compte tenu de ceci, qu'en pensez-vous ? »</i>	Explorer la pensée de l'interlocuteur, répondre avec des informations cliniques et vérifier le niveau de compréhension
<i>« J'aimerais pouvoir vous dire que votre mère pourra marcher à nouveau, mais compte tenu de l'avancement de sa démence, cela ne sera plus envisageable »</i>	S'adapter au niveau émotionnel de l'interlocuteur lorsqu'on lui confirme la réalité de la situation
<i>« Je comprends ce que vous pouvez ressentir face à ces nouvelles... »</i>	Laisser à la personne le temps nécessaire pour exprimer ainsi qu'élaborer ses émotions. Montrer que l'on a compris les émotions de l'interlocuteur



Section 2

Situations critiques fréquentes qui empêchent la communication et stratégies spécifiques à certaines situations

Dans cette section sont présentées les situations critiques les plus fréquentes qui, si elles ne sont pas gérées de manière adéquate, peuvent influencer négativement la qualité de la communication.

Il existe plusieurs méthodes et stratégies, différentes dans leur forme mais similaires dans leur essence, qui fournissent des indications pour gérer les communications difficiles. Ci-dessous, un exemple est fourni pour chaque situation.



1. Favoriser la prise de conscience

« Lorsque nous écoutons Bach, Mozart ou Beethoven, nous ressentons que les émotions et les sentiments que cette musique suscite en nous nous appartiennent ; mais sans Beethoven, Mozart ou Bach, nous n'aurions jamais su qu'ils nous appartenaient. »

Francesco Burdin,
Un milione di giorni, 2001

La prise de conscience des patients et de leurs proches concernant la situation clinique, l'évolution de la maladie et le pronostic est un processus individuel dans lequel les professionnels de santé peuvent agir comme accompagnateurs.

Des malentendus concernant la pathologie, les objectifs des traitements ou les soins prodigués peuvent exister. Ils peuvent avoir plusieurs causes, allant de l'utilisation d'un langage trop technique ou complexe par les professionnels, à la tendance des patients et/ou de leurs proches à nier ou mettre de côté la réalité pour des raisons d'acceptation difficile.

Favoriser la prise de conscience des patients et de leurs proches quant à la situation clinique et son évolution possible, tout en respectant le rythme de chacun, contribue à un processus décisionnel partagé et à des soins conformes aux préférences et valeurs du patient.

Conseils pratiques :

- Préparer un espace dédié propice au dialogue, si possible en s'asseyant autour d'une table ronde.
- Explorer ce que le patient ou ses proches savent de la situation et corriger ou compléter les informations si nécessaire.
- Communiquer de manière claire, graduelle et sans jargon technique.
- Vérifier le degré de compréhension, car le patient ou ses proches, souvent bouleversés, peuvent ne pas avoir compris même s'ils affirment le contraire.
- Prévoir plusieurs rencontres pour explorer les préoccupations et fournir des informations si nécessaire.

Cas clinique

Charles, 77 ans, est résident dans une structure pour personnes âgées depuis 4 ans et présente un tableau de démence avancée. Il ne prononce que « bonjour », communique parfois par vocalisations et commence à garder la nourriture dans la bouche sans l'avaler ou la recracher. Il est sous-alimenté. Le médecin de la structure et l'infirmier référent rencontrent son épouse Thérèse et leurs enfants, Christine et Thomas, pour décider de la suite des soins.



Protocole PREPARED (Clayton et al., 2007)

Se préparer à la discussion

(Prepare for the discussion)

Le médecin et l'infirmier s'assoient face à la famille dans une salle de réunion. Une pancarte « *entretien en cours* » est accrochée à la porte pour éviter toute interruption.

Établir une relation

(Relate to the person)

Avec un ton calme, le médecin commence : « *Nous sommes ici pour discuter de la situation clinique de Charles.* »

Faire émerger les préférences

(Elicit personal preferences)

Ils explorent la perspective des proches : « *Avez-vous remarqué des changements chez Charles sur le dernier mois ?* »

Fournir des informations personnalisées

(Provide tailored information)

Donner des informations claires, exhaustives, et adaptées en fonction du niveau de compréhension des interlocuteurs « *J'aimerais pouvoir vous dire qu'un repas fait maison permettra à Charles de remanger comme avant, mais le problème n'est pas la nourriture, c'est l'évolution de ses troubles.* » *La maladie de Charles a empiré : il est peu mobile et il ne parle plus. Depuis quelques semaines il retient la nourriture, sans avaler et parfois il recrache* »

Reconnaître les émotions et préoccupations

(Acknowledge emotions and concerns)

L'infirmier explore les émotions et les inquiétudes de Thérèse : « *Nous imaginons bien que cela peut être difficile pour vous. Comment vous sentez-vous ?* »

Encourager des attentes réalistes

(Realistic hope)

« *La maladie s'aggrave avec le temps. Charles n'arrivera plus à manger de la même manière. Au point où se trouve Charles, la personne a généralement devant elle une espérance de vie de quelques mois. Pour Charles, cela pourrait être encore plus court.* »

Encourager les questions

(Encourage questions)

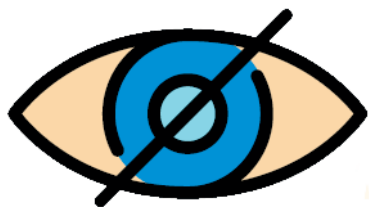
« *Vous avez reçu beaucoup d'informations difficiles à accepter. Avez-vous des questions ? Vous pouvez prendre du temps et nous pouvons prévoir un autre entretien pour clarifier d'éventuelles questions* ». « *Avez-vous des questions que vous souhaitez que nous reprenions ensemble ?* »

Documenter

(Document)

Transcrire la conversation avec les proches dans le dossier du patient et partager ces informations avec l'équipe.





Définir clairement l'objectif de l'entretien.

1

Explorer ce que le patient ou ses proches savent et souhaitent savoir à travers des questions ouvertes.

2

3

Fournir des informations claires et simples de manière graduelle, en utilisant des exemples et en évitant le jargon et les informations trop techniques.

4

Faire une pause pour permettre une meilleure assimilation des informations.

5

Vérifier la compréhension avec des questions ouvertes ou en demandant une reformulation.

6

Planifier des rencontres supplémentaires si nécessaire.

7

Informar les membres de l'équipe soignante sur ce qui a été échangé durant l'entretien



2. Faire face aux émotions et aux silences prolongés

« Il y avait de la douleur, certes, mais il y avait aussi de la douceur, souvent une infinie tendresse. Entrer dans l'espace-temps de la mort est, pour ceux qui acceptent d'y pénétrer, une occasion d'intimité inoubliable »

Marie de Hennezel,
La mort amie, 1998

Les professionnels sont confrontés à une large gamme d'émotions, tant celles des patients et de leurs proches que les leurs : culpabilité, échec, colère, angoisse, refus et désespoir.

Accueillir ces émotions avec sensibilité et attention est le premier pas pour établir une alliance thérapeutique.

Offrir un soutien émotionnel, en plus des informations cliniques, est indispensable pour instaurer une relation de confiance et promouvoir une prise de conscience plus approfondie de la situation clinique et du pronostic.

Cas clinique

Le médecin et l'infirmier informent la famille de Charles du pronostic. Thérèse, son épouse, est bouleversée et commence à pleurer.

Face aux pleurs, à l'angoisse, à la culpabilité ou au déni.

Conseils pratiques :

- **Établir un contact visuel et une proximité physique** (si cela est accepté).

- **Explorer** ce que ressent le patient, ou ses proches, à l'aide de questions ouvertes et nommer clairement les émotions.

- **Rester silencieux** pour permettre l'expression des émotions.

- Montrer de **l'attention** en reformulant ce qui a été dit.

- **Fournir un soutien émotionnel** en utilisant des phrases telles que « Je comprends que... » ou « Je peux imaginer à quel point... »

Face à la colère et à l'agressivité.

Conseils pratiques :

- **Concentrez l'attention de la personne soignée ou du soignant** sur la cause du ressentiment et cherchez un accord.

- **Ne jugez pas** le comportement de la personne soignée ou du soignant.

- **Augmentez la distance physique**, si nécessaire.

- **Tous les conflits ne peuvent pas être résolus** : l'objectif est de les contenir.



Méthode NURSE (Childers et al., 2023)

Nommer l'émotion

(Naming)

Thérèse a le regard baissé et pleure. L'infirmier reste initialement silencieux, puis intervient d'une voix calme : « *Je pense que moi aussi, à votre place, je pourrais pleurer. Pour pouvoir vous accompagner, j'aimerais comprendre comment vous vous sentez après ces informations.* »

Montrer que l'on a compris

(Understanding)

Thérèse exprime ce qu'elle ressent : « *Ça me fait mal de voir mon mari ainsi... avant la maladie, il était un pilier. Il se démenait pour aider nos enfants, et à la maison, il m'a toujours aidée...* ». L'infirmier poursuit : « *Je comprends...* ».

Respecter

(Respecting)

Thérèse raconte la routine avant l'entrée en maison de retraite : « *Les journées étaient longues... le matin, je le lavais, l'habillais, le mettais dans son fauteuil roulant, puis je lui préparais à manger et le nourrissais. Parfois, il refusait de manger, se mettait en colère et essayait de me frapper...* ».

L'infirmier valorise tout ce que Thérèse a fait : « *Cela a dû être une période vraiment éprouvante...* ».

Fournir un soutien émotionnel

(Supporting)

Thérèse est inquiète : « *Maintenant, il ne mange plus, il n'a que la peau sur les os et se laisse aller... le voir souffrir me fait souffrir aussi.* »

Le médecin la rassure : « *Il est douloureux de voir ses proches souffrir... Nous ferons de notre mieux pour soulager la souffrance de Charles, nous pouvons faire encore beaucoup pour lui.* »

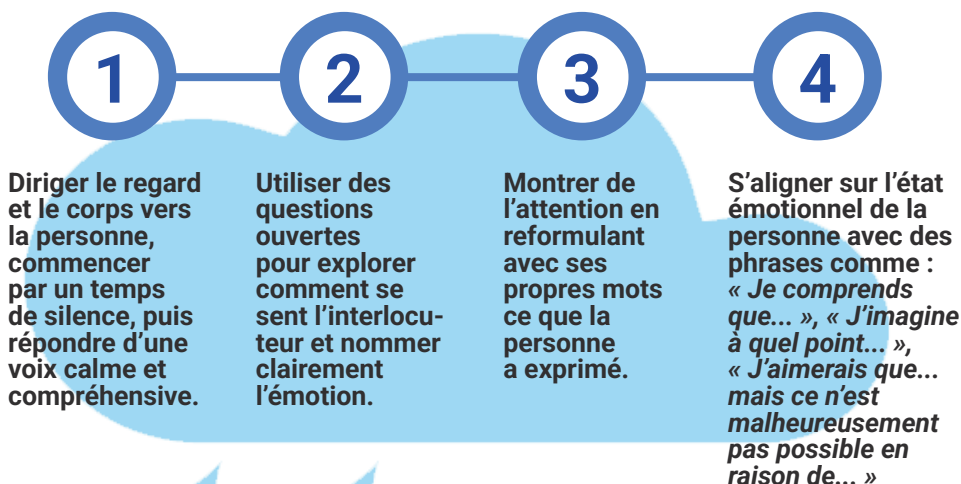
Explorer

(Exploring)

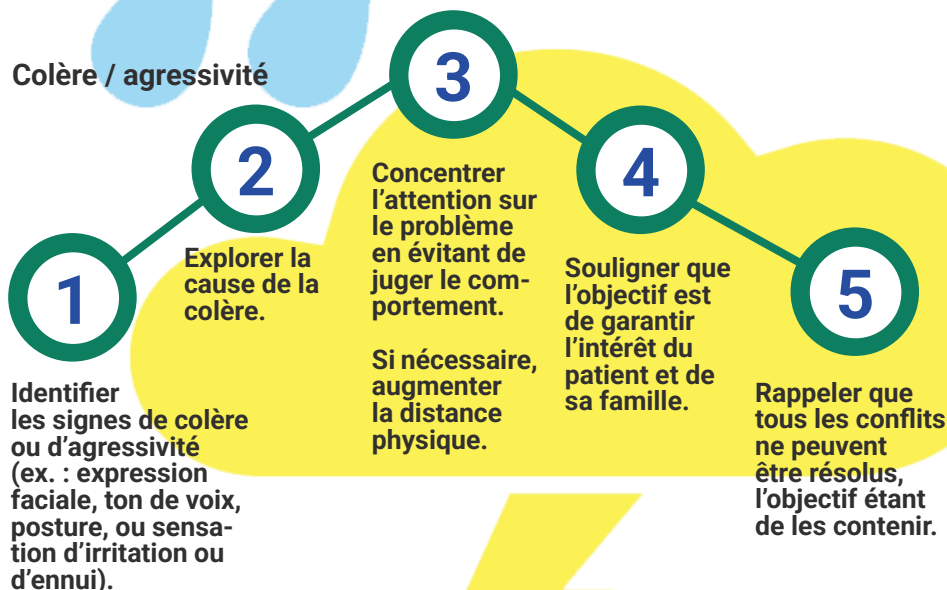
Thérèse a du mal à comprendre : « *Penser qu'il ne peut plus rien manger ? Je ne m'y attendais vraiment pas.* » Le médecin explore le point de vue de Thérèse : « *Je comprends que vous n'étiez pas préparée à cette détérioration de l'état de votre mari. Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez me demander ?* ».



Larmes, angoisse, culpabilité, déni



Colère / agressivité



3. Prendre des décisions en l'absence de préférences connues

« Deux routes divergeaient dans un bois. J'ai pris celle la moins fréquentée, et cela a fait toute la différence »

Robert Frost

Prendre des décisions en l'absence de préférences connues est difficile.

Pour parvenir à une décision partagée et fournir des soins aussi conformes que possible aux souhaits de la personne soignée, il est essentiel d'explorer ce que la personne aurait souhaité en interrogeant ses proches, puis d'examiner le point de vue de chacun.



Cas clinique

Le médecin en charge de Charles a informé la famille de l'aggravation de son état et du pronostic défavorable. Charles n'a jamais parlé de ses préférences de soins avec sa famille ni avec le personnel de l'établissement. Il faut décider comment poursuivre les soins sans pour autant connaître précisément les souhaits de la personne concernée.

Conseils pratiques :

- **Expliquez clairement les avantages et les inconvénients des différentes options de soins** de manière progressive et sans jargon technique.
- **Vérifiez la compréhension réelle des informations.**
- **Explorez, à travers les proches, les souhaits et volontés hypothétiques de soins de la personne soignée.**
- **Examinez la perspective de chaque membre de la famille sur la décision à prendre** en les invitant à réfléchir aux préférences hypothétiques de leur proche.
- **Fournissez des indications sur la manière de poursuivre les soins.**



Exemple appliqué

Le médecin explique ce qu'est la nutrition entérale

« La nutrition entérale est une thérapie qui permettrait à Charles de continuer à s'alimenter. Cela peut se faire par sonde nasogastrique ou par gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). La première consiste en... les risques dans le cas de Charles sont... la seconde consiste en... les risques dans le cas de Charles sont... Malheureusement, dans ce cas, il n'y aurait pas de bénéfices, mais seulement des inconvénients. »

Le médecin explique ce que sont les soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont des soins qui visent à améliorer la qualité de vie restante plutôt qu'à prolonger la vie. En général, on cherche à... »

Le médecin vérifie ce que Thérèse a compris

« Je comprends que les informations sont nombreuses et qu'il n'est pas facile de tout retenir. Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez approfondir ? »

Le médecin s'adresse à la famille pour explorer les souhaits possibles de Charles

« Charles n'a jamais parlé de ce qu'il aurait voulu pour lui-même si sa santé se détériorait ? »

Le médecin s'adresse à Thérèse pour comprendre ce qu'elle pense

D'après ce que nous avons dit, il me semble que Charles n'aurait pas voulu recevoir de soins invasifs pour son corps. En tenant compte de cela, que pensez-vous qu'il faudrait faire pour votre mari ?

Le médecin conseille les membres de la famille dans leur décision

« Nous recommandons les soins palliatifs car, dans le cas de Charles, la nutrition entérale n'apporterait que des inconvénients et sa qualité de vie se détériorerait plutôt que de s'améliorer. »

Le médecin vérifie s'il est possible d'atteindre un accord commun

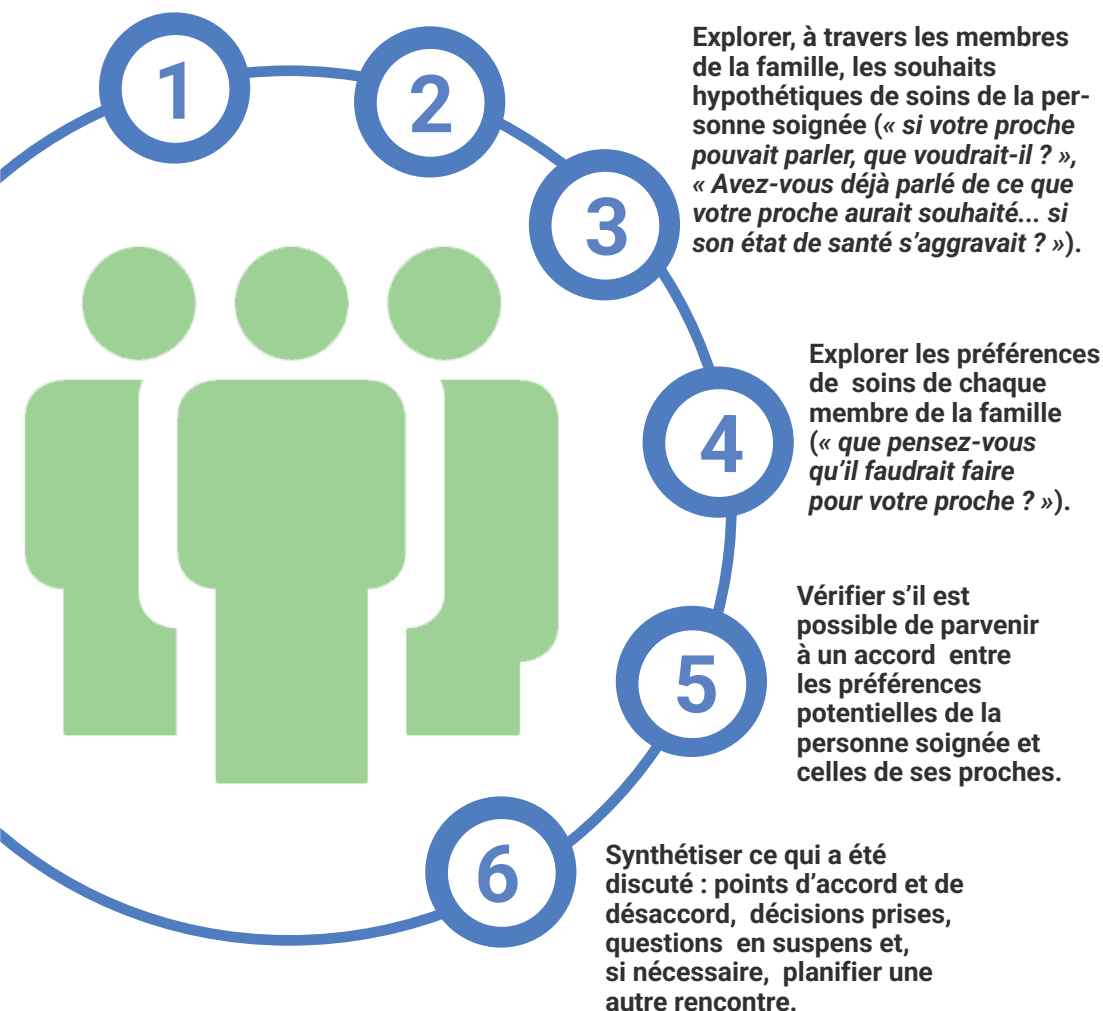
« Il me semble que vous, Christine et Thérèse, êtes plus orientées vers les soins palliatifs. Vous, Thomas, que pensez-vous de ces nouvelles informations ? »

Le médecin résume l'entretien et en planifie un autre

« Christine est convaincue et souhaite la mise en place de soins, Thérèse est encore un peu incertaine mais ne veut pas que son mari souffre, tandis que Thomas est plus en faveur de la GPE. Il est certainement approprié que vous en discutiez ensemble. Quand vous vous sentirez prêts, nous en reparlerons pour prendre une décision, d'accord ? »

Expliquer les avantages et les inconvénients des différentes options de soins de manière claire, progressive et sans termes techniques.

Vérifier la compréhension réelle des informations en demandant à un membre de la famille de résumer ce qui a été communiqué.



4. Face à des préférences de soins interventionnistes

« L'acceptation est comme une terre fertile qui permet à une petite graine de se transformer en la belle fleur qu'elle peut devenir »

Thomas Gordon,
Parents efficaces, 2006

Les bénéfices potentiels des traitements et/ou interventions visant à soigner ou prolonger la vie diminuent considérablement en phase avancée de maladie.

Cependant, certains patients et/ou proches affirment vouloir « se battre jusqu'au bout » ou « ne rien laisser au hasard ».

Les préférences pour des soins interventionnistes peuvent découler de nombreuses raisons : déni de la maladie, faible conscience du pronostic, peur de ne pas avoir tout tenté, mais aussi manque de connaissances sur les options de soins disponibles.

Le rôle du professionnel est d'explorer ce qui motive ces préférences, de présenter les bénéfices et risques des traitements possibles, et de favoriser la réflexion afin de promouvoir une décision éclairée dans l'intérêt du patient. Faire accepter que des traitements intensifs/agressifs ne sont pas utiles en phase avancée de la maladie est difficile, et le professionnel pourrait ne pas y parvenir. Une relation de confiance réciproque est essentielle pour encourager la compréhension et l'acceptation.

Comme énoncé par la loi du 4 mars 2002, le médecin est tenu de respecter la volonté du patient dans

une relation de soins basée sur le consentement éclairé. Cela signifie qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne malade et ce consentement peut être retiré à tout moment. De plus, à travers les directives anticipées, chaque adulte capable d'exprimer sa volonté peut indiquer ses préférences en matière de traitements, en prévision d'une éventuelle situation où il ne serait plus en capacité de s'exprimer.

Depuis 2016, **les directives anticipées s'imposent au médecin** : il doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin peut toutefois refuser de les appliquer dans deux situations :

- en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation
- lorsque les directives anticipées lui apparaissent



inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas, il ne peut s'en écarter qu'après avoir consulté l'ensemble de l'équipe soignante et un confrère indépendant, et après avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches. Il doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre.

L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, à un membre de la famille ou à un proche, qui pourront en témoigner au moment voulu.

En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté du patient. Les directives anticipées peuvent être rédigées sur papier libre, qui doit être daté, signé et indiquer



les noms, prénoms et date de naissance de l'auteur. Elles peuvent également être rédigées à partir d'un modèle fourni par le ministère de la santé. Elles ne sont pas limitées dans le temps et sont modifiables et révocables à tout moment. Pour une meilleure traçabilité, il est recommandé de les déposer sur Mon Espace Santé, l'espace numérique de santé dont disposent tous les citoyens.

Vous pouvez retrouver toutes les informations sur les directives anticipées, la personne de confiance et les autres droits et pratiques concernant la fin de vie sur le site Parlons fin de vie (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr>).

Cas clinique

Thomas souhaiterait que son père ait une sonde nasogastrique ou une nutrition entérale pour ne pas mourir de faim. Il s'appuie sur l'exemple d'une collègue dont la mère s'est remise grâce à cette alimentation après un AVC. Il est en colère car il ne comprend pas pourquoi ces solutions ne sont pas envisagées pour son père.

Conseils pratiques :

- **Explorer les motivations** sous-jacentes à ces préférences.
- Adopter une attitude de **non-jugement**.
- **Expliquer les risques et bénéfices** des options de soins en utilisant un langage clair et des données objectives, avec l'appui d'autres professionnels si nécessaire.
- **Favoriser la réflexion** sur ce qui a été discuté et laisser le temps nécessaire pour prendre une décision éclairée.



Exemple appliqué

Le médecin explore le point de vue de Thomas et accueille ses émotions

« Thomas, il me semble que vous êtes en colère et inquiet quant au fait que la nutrition artificielle ne soit pas proposée de manière systématique. Est-ce bien cela ? »

Le médecin explique ce que la nutrition artificielle implique en s'appuyant sur des preuves scientifiques

« Chez les personnes atteintes de troubles avancés, comme votre père, l'alimentation par sonde n'améliore ni la qualité de vie ni la survie. Nous aimerions que la nutrition artificielle puisse intervenir comme solution, toutefois dans la situation de votre père, cela n'apporterait pas de bénéfices. De plus, ces techniques peuvent être non seulement sources d'inconfort pour le patient, mais elles entraînent également des risques, comme des infections pulmonaires ou des ulcères. Le placement du tube peut aussi entraîner des risques infectieux. »

Le médecin propose des alternatives pour améliorer la qualité de vie restante

« Ce que nous pouvons faire maintenant pour Charles, ce sont des soins qui visent à contrôler les symptômes et améliorer sa qualité de vie. Ils sont appelés soins palliatifs : par exemple, hydrater ses lèvres ou lui donner de l'eau ou du jus en petites quantités ou sous la forme gélifiée pour réduire la sécheresse buccale. »

Le médecin invite à la réflexion

« Vous avez reçu beaucoup d'informations. Si cela vous convient, nous vous proposons de poursuivre la discussion demain avec votre mère et votre sœur, afin que vous ayez le temps de réfléchir et d'échanger sur ce que votre père aurait souhaité. » Il poursuit : « Il serait important d'arriver ensemble à une décision qui corresponde aux préférences que votre père aurait pu exprimer et qui garantisse au mieux son intérêt ».

1

Explorer les motivations de l'interlocuteur avec des questions ouvertes.

2

Maintenir une attitude calme et de non-jugement tout en accueillant les émotions.

3

Expliquer clairement et sincèrement les avantages et inconvénients des différentes options.

4

Encourager la réflexion et les questions de l'interlocuteur.

5

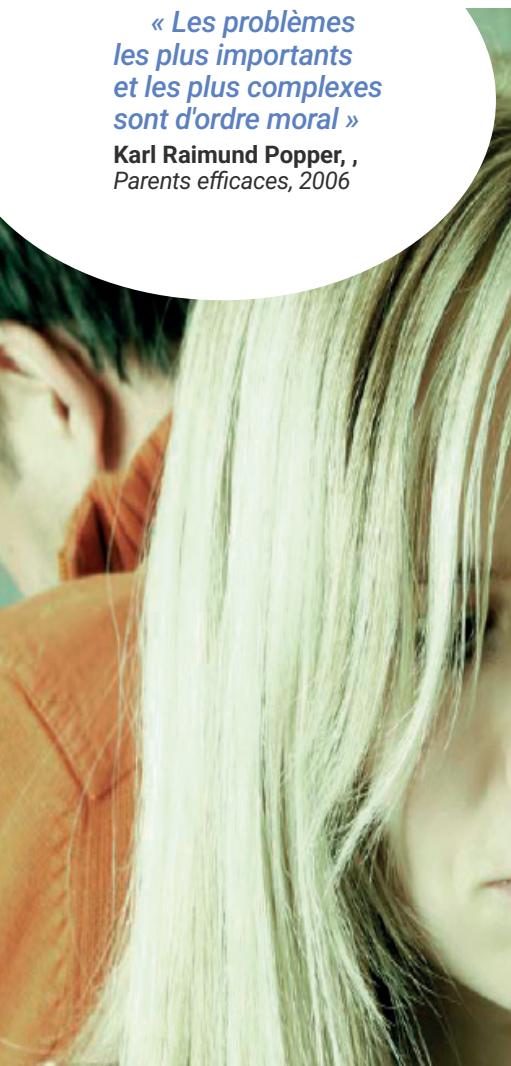
Planifier des rencontres supplémentaires pour laisser à l'interlocuteur du temps pour intégrer et réfléchir sur les informations déjà reçues.



5. Face à des préférences de soins divergentes

« Les problèmes les plus importants et les plus complexes sont d'ordre moral »

Karl Raimund Popper, ,
Parents efficaces, 2006



Dans les situations de fin de vie, en l'absence de capacité du patient d'exprimer sa volonté, la loi (article R. 4127-37-2 du code de la santé publique) dispose que la décision de limiter ou d'arrêter les traitements doit être prise à l'issue d'une procédure collégiale. Cette procédure doit prendre en compte les directives anticipées rédigées précédemment par le patient. En l'absence de directives anticipées, les professionnels doivent rechercher la volonté de la personne auprès de la personne de confiance désignée. En l'absence de personne de confiance, ce sera le témoignage des proches qui pourra permettre de reconstruire la volonté de la personne malade.

Cependant, il arrive que les volontés du patient ne soient pas claires et que ses proches expriment des avis divergents sur les

soins à prodiguer. Ces divergences doivent être abordées rapidement, car elles peuvent retarder la prise de décision. Dans ces situations, toute l'équipe soignante doit être informée et impliquée pour encourager la discussion et parvenir à une décision qui protège l'intérêt du patient.

La communication en situation de conflit entre les proches ne doit pas être laissée à la charge d'un seul professionnel. La complexité du processus décisionnel implique la collaboration et le soutien de toute l'équipe. Dans l'impossibilité d'atteindre une décision partagée, la responsabilité revient au médecin référent.

L'appui d'un comité d'éthique peut être éclairant pour soutenir le processus de décision de l'équipe médicale.

Cas clinique

Lors d'un entretien entre le personnel de l'établissement et la famille de Charles, un fort désaccord éclate entre ses deux enfants. Thomas souhaite qu'une sonde gastrique soit posée, tandis que Christine préfère éviter tout traitement invasif. Le médecin et l'infirmier en charge sont confrontés à des préférences divergentes concernant les soins.

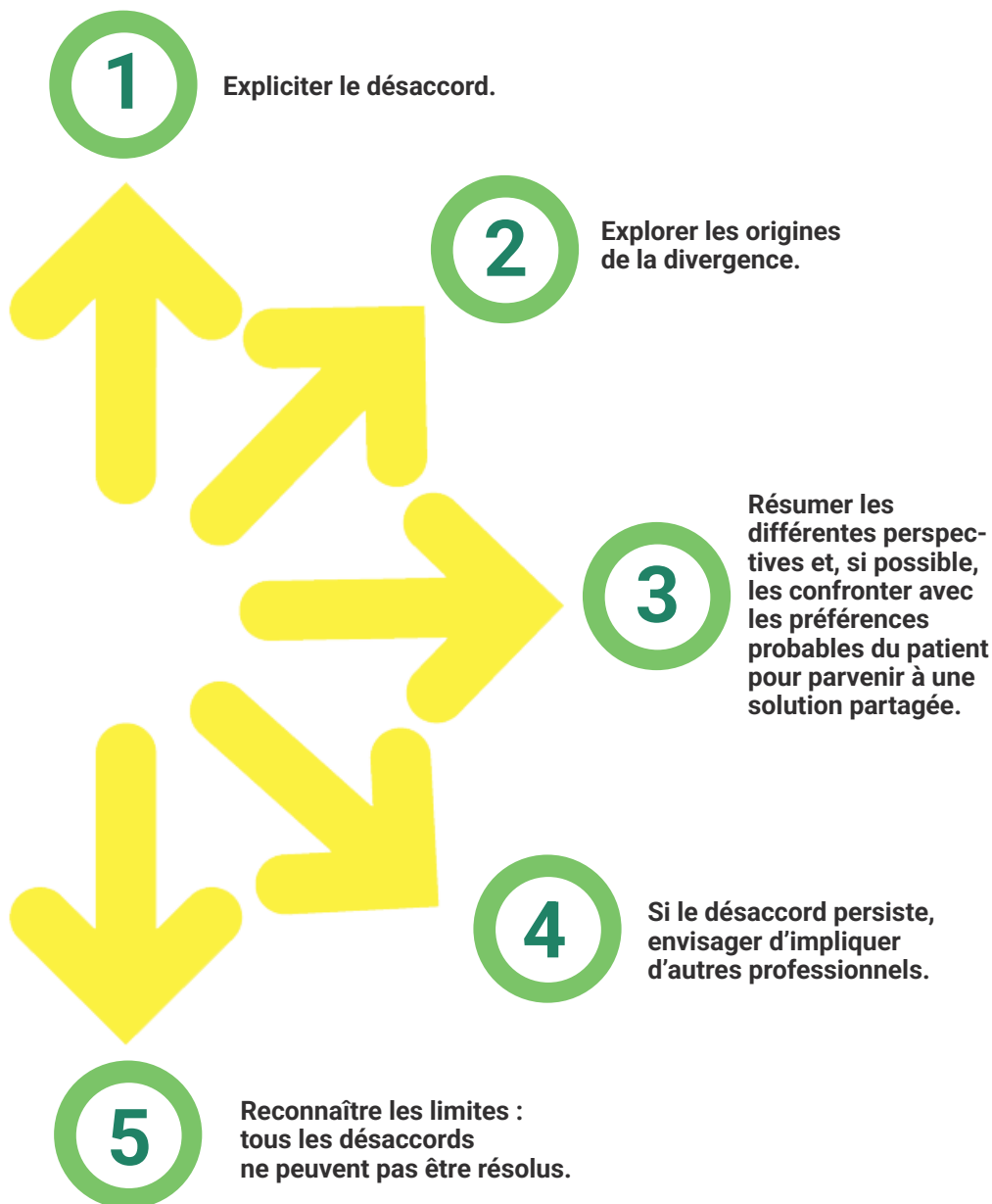
Conseils pratiques :

- En présence de directives anticipées, c'est la volonté exprimée par le patient qui prime.
- En l'absence de directives anticipées, si une personne de confiance a été désignée, son avis témoignage prévaut sur tous les autres.
- En l'absence de directives anticipées et de désignation de personne de confiance, recueillir l'avis des proches et les partager avec l'équipe soignante.
- Explorer l'origine d'un éventuel désaccord entre les proches.
- Favoriser une solution commune en mettant l'accent sur les préférences probables du patient.
- Si le désaccord persiste, impliquer d'autres professionnels.
- Reconnaître que tous les désaccords ne peuvent pas être résolus.
- Procéder à une procédure collégiale.



Stratégie « désamorcer les conflits »

Identifier le désaccord	<i>Thomas se retourne brusquement vers sa sœur et crie : « Je m'en fiche ! Papa aura une sonde, point final. » Christine réplique immédiatement : « Avec toi, on ne peut jamais parler, tu n'écoutes personne. » Le médecin constate le conflit et se sent agacé.</i>
Trouver un point de départ sans juger	<i>Le médecin explicite le conflit : « Je comprends que cette décision soit difficile, mais il est impossible de continuer ainsi. Si vous êtes d'accord, nous pourrions approfondir la discussion sur les options de soins, cela vous convient ? »</i>
Écouter les récits	<i>Le médecin poursuit : « J'aimerais comprendre quels soins vous souhaiteriez pour votre père. Thomas, voulez-vous commencer ? »</i>
Identifier le sujet du désaccord et l'intérêt commun	<i>Le médecin intervient : « Thomas, vous pensez qu'avec une alimentation artificielle, votre père ne souffrirait pas de la faim et vivrait plus longtemps. Tandis que vous, Christine, préférez éviter les traitements invasifs. Ce qui est sûr, c'est que vous partagez tous deux un même objectif : éviter que votre père souffre et veiller à ce qu'il reçoive des soins adaptés. »</i>
Définir les rôles et responsabilités	<i>Le médecin clarifie les rôles : « Cette décision relève de la responsabilité des soignants. Ce que nous attendons de vous, c'est de nous aider à comprendre ce que votre père aurait souhaité. »</i>
Explorer les options	<i>Le médecin propose d'examiner les avantages et inconvénients des options : « Voyons ensemble quels sont les bénéfices et les risques liés à la sonde gastrique, ainsi que ceux d'un soin visant essentiellement son confort. »</i>
Rechercher des solutions partagées	<i>Le médecin compare les arguments pour et les arguments contre pour trouver un accord : « Dans le cas de Charles, poser une sonde pourrait entraîner des complications comme des escarres ou des infections. Un soin axé sur le confort viserait plutôt à améliorer la gestion des symptômes et la qualité de vie restante, plutôt qu'à prolonger la survie. » Ensuite, le médecin amène Thomas et Christine à réfléchir sur les souhaits de leur père : « Si votre père pouvait choisir, que déciderait-il pour lui-même ? »</i>
Reconnaître les limites	<i>Le médecin conclut : « Nous comprenons que cette décision ne soit pas facile à prendre rapidement. Prenez le temps de réfléchir avec toutes ces informations. »</i>



6. Face à des préférences de soins ambivalentes

« Nous croyons écouter, mais il est rare que nous écoutions avec une vraie compréhension, une vraie empathie. Pourtant, cette forme particulière d'écoute est l'une des forces de changement les plus puissantes que je connaisse. »

Carl Rogers,
Parents efficaces, 2006

Il n'est pas rare, en particulier en fin de vie, que des patients ou leurs familles expriment des préférences et des désirs contradictoires concernant la maladie et les traitements : d'un côté, ils déclarent ne pas vouloir mourir ou voir leur proche mourir « *branché à une machine* » et estiment que ne pas le voir souffrir est prioritaire ; d'un autre côté, ils demandent aux professionnels « *de faire quelque chose* ». Ces ambivalences trouvent souvent leur origine dans des émotions intenses : peur de la douleur, désir d'éviter la souffrance, envie de vivre, espoir pour l'avenir, et attachement aux proches. Il est essentiel de décrypter ces ambivalences pour éviter de les juger hâtivement et les considérer comme de l'incohérence.

Conseils pratiques :

- **Reconnaître** que des désirs opposés peuvent coexister.
- **Explorer les motivations** derrière des préférences contradictoires.
- **Éviter de qualifier négativement** des déclarations contradictoires.
- **Aider le patient ou la famille** à dépasser la situation conflictuelle.

Cas clinique

Jean, 70 ans, est atteint d'un cancer du poumon. Il a subi une intervention chirurgicale et suit actuellement une chimiothérapie. Il est admis aux urgences pour une dyspnée à l'effort. Après l'avis du médecin réanimateur, il est hospitalisé en soins intensifs. Un entretien est organisé avec sa femme et ses trois enfants pour les informer de la situation et discuter des prochaines étapes des soins.



Protocole REMAP (Childers et al., 2017)

Répéter la raison pour laquelle quelque chose ne va pas

(Reframe why the status quo isn't working)

Le médecin réanimateur, en regardant la femme et les enfants de Jean dans les yeux, affirme :
« Jean porte actuellement un masque pour l'aider à respirer. Quand on l'appelle par son nom, il ne répond pas, et les examens montrent que la quantité d'oxygène dans son sang est insuffisante. Cela signifie que son état pourrait se détériorer à tout moment, et dans ce cas, nous devons décider s'il faut insérer un tube dans sa gorge (l'intuber) pour l'aider à respirer ou s'il vaut mieux ne pas le faire. »

Accueillir les émotions et faire preuve d'empathie

(Expect emotion and empathize)

Face aux larmes de l'épouse et aux regards perdus des enfants, il poursuit : « Je comprends que cette nouvelle vous bouleverse. Mes collègues et moi sommes disponibles si vous souhaitez en parler. »

Cartographier l'avenir

(Respecting)

Le médecin explore ce que Jean aurait souhaité pour lui-même : « Si Jean pouvait choisir, que nous dirait-il ? Parlez-moi de Jean et de ce qu'il aurait voulu. »

Identifier et respecter les valeurs du patient et de sa famille

(Align with the patient's values)

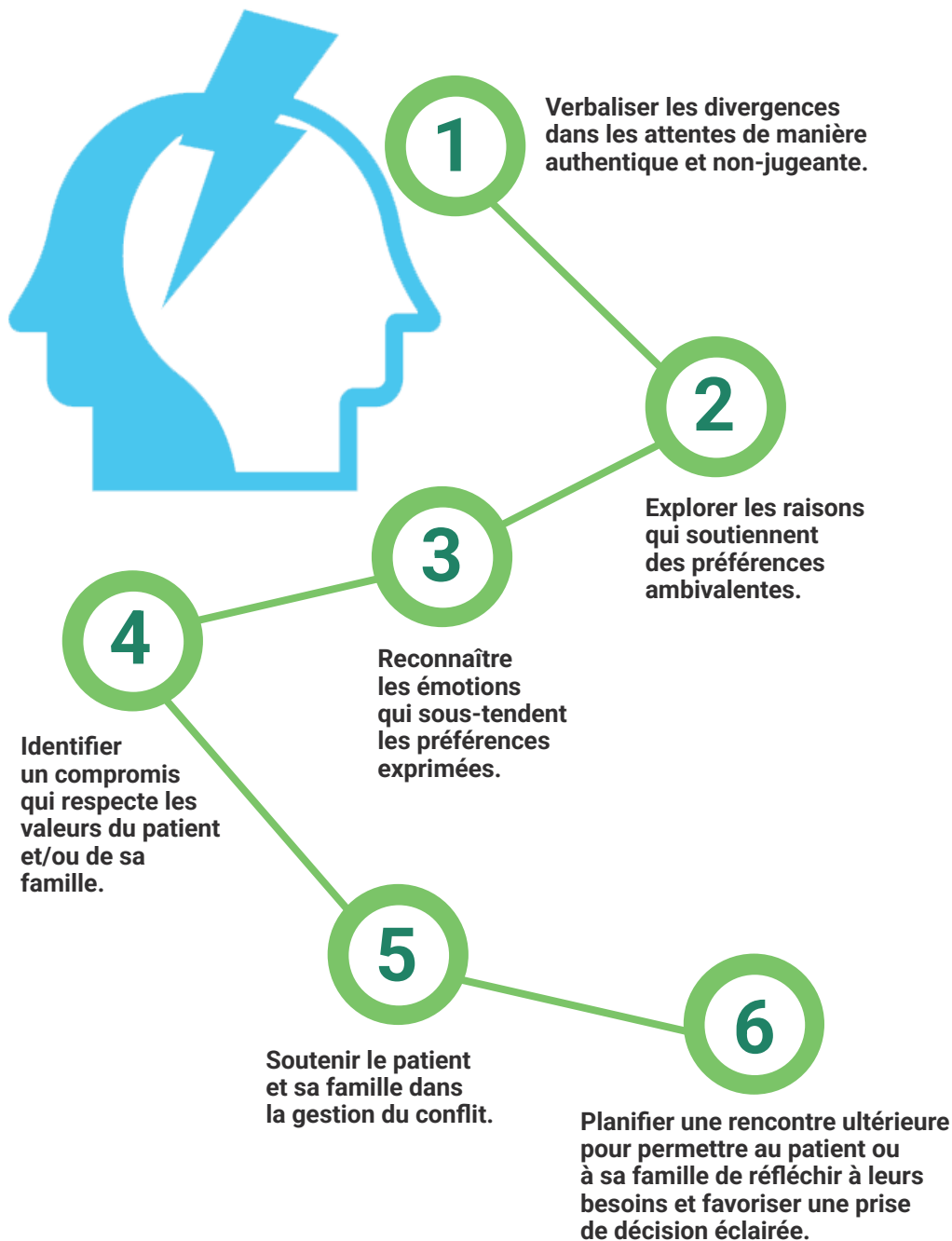
Le médecin résume ce que la famille de Jean lui a raconté : « D'après ce que vous m'avez dit, Jean est très attaché à sa famille et souhaiterait passer ses derniers jours entouré de ses proches, en particulier de ses petits-enfants. Il ne voudrait pas mourir à l'hôpital, branché à un respirateur. Est-ce correct ? »

Planifier des stratégies thérapeutiques en accord avec les valeurs du patient et de sa famille

(Plan medical treatments that match patient values)

Face aux préférences ambivalentes exprimées par la famille de Jean, le médecin poursuit : « En prenant en compte ce que vous avez partagé, Jean n'aurait pas voulu mourir connecté à des machines, mais vous souhaitez que l'on fasse quelque chose : comment pouvons-nous trouver une solution ? » « Nous vous recommandons d'éviter l'intubation. Nous ferons en sorte de contrôler au mieux son essoufflement. Nous vous proposons de transférer Jean dans une chambre individuelle où vous pourrez rester avec lui. »





7. Face à des attentes irréalistes

« Je n'arrive pas à dire : non ! Louis ne se remettra pas, il vit ses dernières semaines. Je voudrais leur dire de regarder la réalité en face, d'arrêter de faire l'autruche. »

Marie de Hennezel,
La mort amie, 1998



Les attentes irréalistes génèrent des conflits entre professionnels, patients et familles. Elles retardent la mise en place des soins palliatifs et compliquent la gestion optimale de la fin de vie et du deuil.

Explorer et discuter des objectifs et des attentes des patients et de leurs familles aide à identifier des objectifs réalisables, tout en évitant de nourrir des illusions, ce qui favorise une meilleure prise de conscience.

Conseils pratiques :

- **Explorer les attentes** du patient et de ses proches.
- **Réorienter** doucement les attentes irréalistes et, en conséquence, discuter des options de traitement ou d'intervention.
- **Définir des objectifs atteignables** en s'appuyant sur des événements concrets (par exemple : « *Y a-t-il quelque chose d'important que vous aimeriez faire ou des événements auxquels vous souhaiteriez assister ?* » « *Mon neveu obtient son diplôme en septembre* » « *Je pense que vous pourrez bien être présent...* »).
- **Laisser les patients faire des projets** difficilement réalisables si cela ne les empêche pas d'aborder les questions essentielles liées à la fin de vie (par exemple : « *Une fois guéri, je voyagerai à travers toute l'Asie à vélo... En attendant, j'ai pris rendez-vous chez le notaire pour régler certaines choses, au cas où...* »).
- **Éviter de s'opposer directement aux attitudes de déni**, car cela pourrait renforcer ces comportements et provoquer un éloignement des professionnels.

Cas clinique

Antoine, 47 ans, est admis aux urgences pour des symptômes peu spécifiques (fièvre légère, céphalées, douleurs dans l'hypochondre droit) et reçoit un diagnostic de leucémie aiguë lymphoblastique. Il est hospitalisé et attend une consultation hématologique.



Protocole SPIKES (Baile et al., 2000)

Préparer l'entretien

(Setting up)

Le médecin s'assoie devant Antoine dans un environnement calme.

Comprendre ce que le patient ou ses proches savent

(Perception)

Le médecin demande à Antoine ce qu'il sait de sa situation : « Antoine, qu'est-ce qu'on vous a déjà dit sur votre situation ? »

Comprendre combien le patient ou ses proches souhaitent savoir

(Invitation)

Le médecin explore le désir d'Antoine d'être informé : *« Souhaitez-vous discuter plus en détail de votre maladie ou seulement de ce que nous proposons pour l'instant ? Préférez-vous que quelqu'un soit présent avec vous ? »*

Partager les informations

(Knowledge)

Le médecin fournit des données objectives en évitant de nourrir des illusions, tout en offrant un soutien : *« En fonction des examens que vous avez passés et de vos symptômes, nous parlons de leucémie aiguë lymphoblastique. Connaissez-vous ce terme ? C'est une maladie qui [...] et à laquelle chacun réagit différemment. Pour l'instant, il nous est difficile de prédire l'évolution, si vous allez guérir complètement ou partiellement, ou si la maladie causera davantage de problèmes... Mais cela ne doit pas vous décourager. »*
« Y a-t-il des points qui ne sont pas clairs et dont vous aimeriez discuter ? »

Identifier et comprendre les réactions

(Emotions)

Le médecin encourage Antoine à exprimer ses émotions avec des questions ouvertes et une communication non verbale. Il intervient en se rapprochant d'Antoine : *« Nous savons que le mot "cancer" peut vous effrayer, et nous imaginons que ce n'est pas ce que vous vouliez entendre. Je vois que vous êtes inquiet. »*

Planifier une stratégie et résumer le contenu de l'entretien

(Strategy and summaries)

À la fin de l'entretien, les professionnels offrent leur soutien et résument les points clés : *« Avant de conclure, je tiens à vous rappeler que nous sommes à votre disposition si des questions ou des doutes surviennent. Nous avons convenu que votre parcours de soins commencerait par... »*





8. Équilibrer espoir et réalisme

« L'espoir ne cache ni ne diminue les obstacles et les embûches que nous rencontrons en chemin. En d'autres termes, il ne faut pas confondre espoir et illusion (...). L'espoir ne peut émerger que lorsque nous reconnaissons qu'il existe des alternatives, que nous savons que nous pouvons faire des choix réels. En ce sens, avoir de l'espoir signifie être convaincu d'exercer un certain contrôle sur ce qui nous entoure. Cela signifie ne pas se sentir à la merci des forces extérieures. »

Jerome Groopman,
*Anatomie de l'espoir :
Comment réagir face
à la maladie, 2006*

La manière dont l'information est transmise est essentielle : le choix des mots peut faire la différence dans la façon dont l'interlocuteur reçoit les informations. Maintenir l'espoir est un élément important du soin qui améliore la qualité de vie du patient et de sa famille. Cependant, trouver un équilibre entre réalisme et espoir dans la communication d'un pronostic défavorable ou d'une détérioration inattendue est difficile, même pour des professionnels expérimentés. Pour préserver l'espoir, la communication de mauvaises nouvelles est souvent retardée, voire omise. Connaître la réalité de l'état clinique est un droit pour le patient et un devoir pour le soignant. Offrir un dialogue sincère et attentif, accompagné de réassurance et de soutien, peut favoriser l'espoir, même si ce n'est plus celui d'une vie future, tout en évitant les illusions.

Il peut être conseillé d'inciter la personne malade à porter son attention, non sur un espoir de guérison mais plutôt sur la possibilité d'atténuer les symptômes de la maladie et de mieux vivre le quotidien. Une relation de confiance et une solide alliance thérapeutique favorisent l'équilibre entre réalisme et espoir, et ce, dès les premières phases de la maladie.

Conseils pratiques :

- **Faire précéder la véritable mauvaise nouvelle par un signal d'alerte** pour laisser à la personne le temps de se préparer.
- **Communiquer les informations de manière progressive**, avec un langage simple et sincère, mais en évitant d'être trop direct.
- **Choisir ses mots** avec soin.
- **Éviter les phrases défaitistes** (« *Il n'y a plus rien à faire* »).
- **Rassurer** et encourager l'espoir en soulignant ce qui peut encore être fait (« *Nous pouvons encore faire beaucoup pour améliorer votre qualité de vie* »).

Cas clinique

Au cours des deux dernières années, Antoine a subi plusieurs cycles de chimiothérapie avec des effets secondaires importants. Il est affaibli, et la maladie a récidivé. La dernière tentative de soins consiste en un cycle de chimiothérapie à haute dose suivi d'une greffe de moelle osseuse. Antoine est hospitalisé, mais après la chimiothérapie, son état clinique et cognitif se détériorent brutalement. Avec son accord, une rencontre est organisée avec son épouse, Julie, pour lui expliquer la situation et l'évolution probablement défavorable.



Méthode TUVERI (Tuveri, 2005)

Avoir un objectif clair	Le médecin explicite l'objectif de l'entretien : « <i>Bonjour Julie, excusez-nous de vous avoir appelée en urgence, mais nous devons vous informer de la situation de votre mari.</i> »
Commencer par la réalité subjective	En s'approchant de Julie, le médecin lui demande comment elle perçoit la situation de son mari et explore son état émotionnel : « <i>Je vous vois préoccupée, qu'est-ce qui vous inquiète le plus ?</i> »
Faire précéder la mauvaise nouvelle par un signal d'alerte	Le médecin introduit la mauvaise nouvelle : « <i>Nous comprenons combien ce que nous allons vous dire peut être difficile et douloureux.</i> »
Donner l'information par étapes	Les informations concernant la détérioration sont communiquées progressivement, avec de l'empathie et un langage simple : « <i>La chimiothérapie a eu des effets secondaires très graves, et nous pensons qu'il serait opportun de l'arrêter, car elle n'a pas donné les résultats escomptés.</i> »
Exprimer l'espoir malgré tout	« <i>Antoine s'est battu longtemps, mais malheureusement, il ne répond plus au traitement. Selon nous, poursuivre les thérapies entraîneraient plus de risques que de bénéfices.</i> » Le médecin poursuit en favorisant le maintien de l'espoir : « <i>Nous pouvons encore faire beaucoup pour permettre à Antoine de vivre au mieux le temps qu'il lui reste. Il est maintenant temps de nous concentrer sur ce que nous pouvons faire pour préserver sa qualité de vie : les soins palliatifs nous aideraient à contrôler les symptômes perturbants et à offrir la meilleure qualité de vie possible, pour lui et pour toute votre famille.</i> »
Reconnaître et donner de l'espace aux émotions	Face au désarroi de Julie, le médecin poursuit : « <i>Nous sommes désolés, Julie, nous aimerions pouvoir faire plus.</i> »
Donner l'opportunité de poser d'autres questions	Un espace est laissé pour exprimer des doutes ou poser des questions : « <i>Souhaitez-vous des précisions sur les soins palliatifs ? Nous savons que ce que nous vous avons dit est difficile à accepter. Prenez le temps de réfléchir et, si vous le souhaitez, nous pourrions fixer une autre rencontre pour répondre aux questions qui pourraient survenir.</i> »
Vérifier le degré de compréhension	À la fin de l'entretien, le médecin s'assure que Julie a bien compris : « <i>Je vais vous résumer ce que nous avons dit, et vous me direz si j'ai été suffisamment clair.</i> »



1

Identifier le besoin d'information et s'assurer que l'interlocuteur est prêt à entendre ce qui sera communiqué.

2

Communiquer les informations progressivement, avec sincérité et sensibilité.

3

Choisir ses mots avec soin.

4

Éviter les phrases défaitistes ou excessivement pessimistes (« Il n'y a plus rien à faire »).

6

Encourager l'espoir en mettant en avant ce qui peut encore être fait.

5

Accueillir les émotions de l'interlocuteur, en recourant également au langage non verbal (poser une main sur l'épaule, maintenir le contact visuel).



9. Communiquer à distance

« Même le plus récent des ordinateurs ne peut qu'aggraver, par sa rapidité, le plus ancien problème des relations entre êtres humains : celui de la communication. Celui qui communique se retrouvera toujours face à la même question : que dire et comment le dire. »

Bill Gates,
La route qui mène à demain, 1997

Communiquer à distance et offrir un soutien sans possibilité d'un contact physique, comme une accolade ou une simple poignée de main, n'est pas chose facile.

Dans un entretien téléphonique, la proximité et la composante non verbale de la communication (les gestes, le regard et la posture pour transmettre des informations et des émotions) sont absentes. Il est plus difficile d'offrir un soutien, d'identifier le ressenti de la personne, de vérifier si elle a bien saisi ce qui lui a été dit.

La visioconférence exige une compétence informatique minimale, aussi bien de la part du professionnel que de ses interlocuteurs, ainsi qu'une connexion internet stable. Il n'est pas rare que la communication soit perturbée par des problèmes de ligne, des bruits de fond ou des images et sons de qualité variable. Quel que soit le dispositif utilisé, le professionnel doit trouver un espace confidentiel et s'assurer que son interlocuteur puisse également parler en toute tranquillité.

Cas clinique

Anne, 85 ans, souffre d'insuffisance cardiaque chronique depuis dix ans. Après une chute, elle passe un séjour en médecine interne, puis en soins de longue durée, avant d'être transférée dans un EHPAD. L'impossibilité d'organiser des entretiens en présentiel pour discuter avec l'équipe soignante des prochaines étapes des soins rend l'utilisation des technologies à distance nécessaire.

Communiquer par téléphone Conseils pratiques :

- Collecter **un ou plusieurs numéros de téléphone** au moment de l'admission ou pendant l'anamnèse.
- **Vérifier que le numéro est correct** et disposer d'un contact de secours.
- **Effectuer l'appel depuis une pièce fermée** au calme et sans personne. Ne pas être dérangé.
- **S'assurer que l'interlocuteur entend clairement** et que le moment et le lieu conviennent pour ce qui doit être communiqué.
- **Fournir des informations claires et progressives** avec un langage simple, en vérifiant souvent la compréhension en raison de l'absence de renforts non verbaux.
- **Laisser un moment de silence** après avoir communiqué une mauvaise nouvelle pour permettre son assimilation.

Communiquer par visioconférence Conseils pratiques :

- **Vérifier la fonctionnalité de la plateforme** avant la visioconférence et prévoir des moyens de communication alternatifs en cas de problèmes.
- **Organiser l'environnement** pour éviter les bruits de fond et rendre la communication compréhensible (bureau confidentiel sans passage fréquent).
- **Positionner la caméra** de manière à cadrer le visage et la partie supérieure du buste et rapprocher le microphone.
- **Utiliser des gestes et une posture** pour renforcer le message et transmettre empathie et proximité (se pencher légèrement en avant, poser une main sur le cœur, hocher lentement la tête).
- **Maintenir le regard sur la caméra**, et non sur l'écran, pour simuler un contact visuel constant et transmettre une attention complète.
- **Utiliser des écouteurs** pour rassurer l'interlocuteur sur la confidentialité de l'entretien.



Protocole CONNECT (Sobczak, 2022)

Confidentialité du contexte

(Context)

L'infirmier référent d'Anne s'installe dans une salle dédiée aux entretiens, ferme la porte, accroche un panneau indiquant « *Entretien en cours, merci de ne pas déranger* » et informe ses collègues. Une fois le numéro composé, il demande aux enfants d'Anne : « *Vous m'entendez bien ? Est-ce un bon moment pour parler ?* ».

Organisation de l'entretien

(Organization)

L'infirmier positionne la caméra de manière à cadrer le visage et la partie supérieure du buste, sans source de lumière altérant les images. Il maintient le contact visuel avec la caméra et demande un retour : « *Vous nous voyez et nous entendez bien ?* ».

Recours au non-verbal pour établir de la proximité avec la personne

(Near and Niceties)

L'infirmier pose une main sur son cœur, se penche légèrement en avant et incline la tête vers le fils d'Anne. Avec un regard compréhensif, il accueille les préoccupations du fils et reformule son propos avec une voix apaisante.

Explorer et accueillir les émotions

(Emotions)

L'infirmier se penche légèrement vers l'écran, incline la tête et demande à la fille d'Anne également présente : « *Je vois que vous êtes inquiète, qu'est-ce qui vous trouble ?* ».

Compréhension des informations

(Counseling)

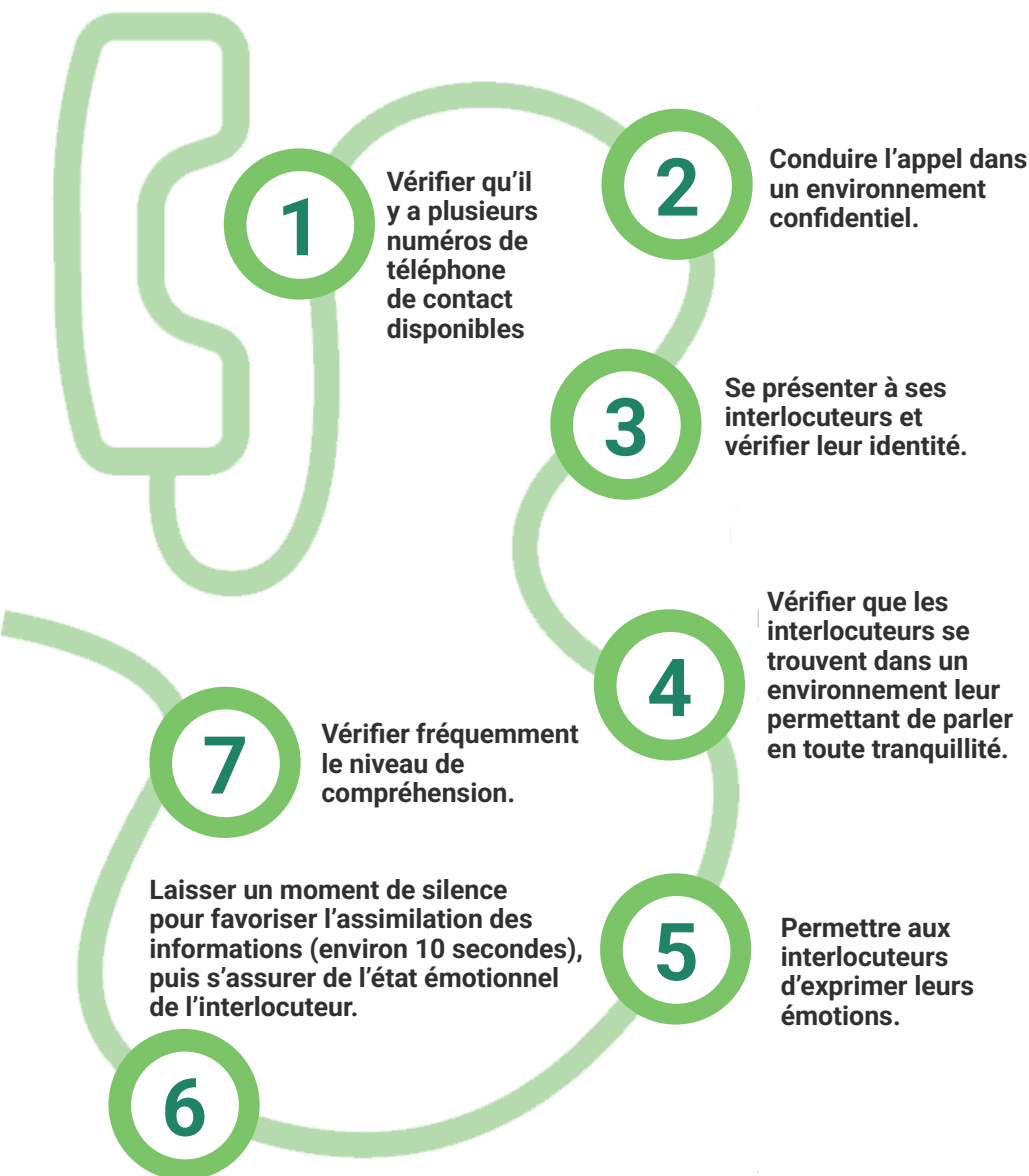
L'infirmier demande régulièrement un retour au cours de l'entretien : « *Ai-je été suffisamment clair ?* »,
« *Avez-vous des questions ou des réflexions que vous souhaitez partager ?* ».

Résumé des points clés

(Taking Care)

« *Avant de nous quitter, si vous êtes d'accord, j'aimerais récapituler les points principaux dont nous avons discuté ...* ».





1

Éviter les lieux bruyants ou de grande taille où l'acoustique pourrait être problématique.

2

Préparer un environnement calme et confidentiel.

3

Prévoir des stratégies alternatives en cas de problème de connexion.

4

S'assurer que l'interlocuteur peut accéder et utiliser la visioconférence.

5

Positionner la caméra pour cadrer le visage et la partie supérieure du buste, en veillant à l'arrière-plan (éviter les sources de lumière pouvant altérer l'image).

6

Exprimer proximité et empathie en utilisant également le langage non verbal.

7

Maintenir le contact visuel pendant l'entretien.

8

Vérifier régulièrement le niveau de compréhension des interlocuteurs.

9

Si plusieurs interlocuteurs sont présents, explorer les perspectives de chacun.

10

Résumer les propos et donner des indications pour une prochaine rencontre.

10. Face à d'autres situations de communication complexes

« Ce n'est que si nous parvenons à voir l'univers comme un tout, dans lequel chaque partie reflète la totalité et où la grande beauté réside dans sa diversité, que nous commencerons à comprendre qui nous sommes et où nous nous trouvons. »

Tiziano Terzani,
Lettres contre la guerre, 2002

Comme indiqué dans l'introduction, ce livret n'est pas exhaustif et ne couvre pas toutes les situations de communication complexes. D'autres situations difficiles peuvent être, notamment :

- L'aggravation soudaine de l'état clinique dans une situation qui était stable.
- La communication avec une personne parlant une langue différente.
- Une personne ne connaissant pas sa situation clinique et une famille qui demande à taire l'information.
- L'annonce d'un décès.
- Une demande de prélèvement d'organes pour un patient en état de mort cérébrale.



Section 3

Ressources supplémentaires

- Entretien de groupe (family conference)
- Ce qu'il ne faut pas faire : timing et modalités de communication
- Processus de communication
- Protocoles de communication



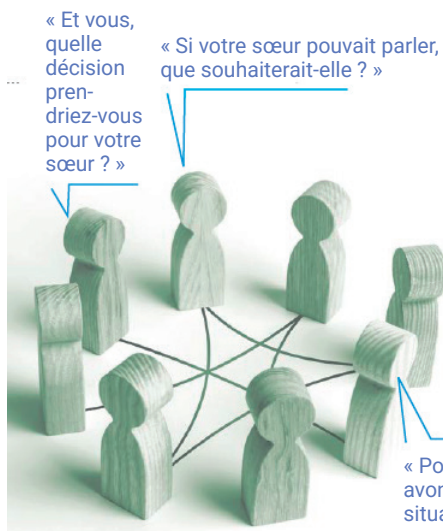
Entretien de groupe (*family conference*)

L'entretien de groupe est une forme de communication qui implique tous les acteurs participant aux soins d'une personne : le patient, la personne de confiance, ses proches (si le patient est d'accord) et les professionnels de santé et du médico-social. L'objectif principal est de discuter des orientations possibles en matière de soins, afin de prendre des décisions partagées basées sur des attentes communes et réalistes.

Quand est-elle utile ?

- Annoncer un diagnostic.
- Communiquer une détérioration de l'état clinique.
- Soutenir les proches dans le processus décisionnel lorsque les préférences du patient ne sont pas connues.
- Résoudre des divergences entre proches sur les orientations des soins, lorsque le patient ne peut pas s'exprimer.
- Réajuster les objectifs de soins.

Si l'état clinique le permet, le patient doit être impliqué. Le degré d'implication est défini par le médecin traitant, avec le soutien de l'équipe, conformément au code de déontologie et à la législation en vigueur. En revanche, si la personne n'est plus en mesure de prendre des décisions concernant sa santé, il est crucial d'impliquer la personne de confiance, si désignée, et tous ses proches pour explorer les volontés et désirs du patient. Pour rappel, le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres.



Quelles sont les étapes de l'entretien de groupe ?

Préparation de la réunion :	• Discuter du cas avec les collègues et définir le rôle de chaque professionnel en fonction de son domaine de compétence. • Préparer un environnement accueillant et confidentiel, disposer les sièges en cercle ou s'asseoir autour d'une table ronde.
Introduction et présentation :	• Lors d'un premier entretien, se présenter, expliquer son rôle et laisser les proches se présenter. • Définir l'objectif de la rencontre. • Explorer ce que les interlocuteurs savent déjà et ce qu'ils souhaitent savoir, en donnant à chacun l'opportunité de s'exprimer.
Exposer la situation :	• Expliquer les avantages et inconvénients des différentes options de soins, ainsi que leurs conséquences pour le patient.
Faire preuve d'empathie :	• Accueillir et soutenir les émotions des participants.

Rappel législatif

Depuis la loi du 4 mars 2002, aucun traitement médical ne peut être commencé ou poursuivi sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée.

- Le patient est informé sur son état de santé et reçoit une information complète (les traitements, les actions de préventions, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles en cas de refus). La volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée.
- Il a également le droit de désigner une personne de confiance qui le soutient dans la compréhension des informations et qui témoignera des souhaits de la personne sur la limitation ou la poursuite des traitements en fin de vie, si elle est, un jour, inconsciente.
- Si la personne n'est plus en mesure de prendre des décisions concernant sa santé et qu'elle n'a pas rédigé de directives anticipées ou désigné une personne de confiance, il est important d'impliquer ses proches pour explorer ses volontés et préférences.

Ce qu'il ne faut pas faire : timing et modalités de communication



Il n'est pas simple pour les professionnels du sanitaire ou du médico-social de déterminer le moment et les modalités les plus appropriés pour aborder un sujet difficile.

Il est essentiel que le patient et/ou sa famille dispose du temps nécessaire pour assimiler ce qui leur a été communiqué, ainsi que de la possibilité de solliciter des échanges ultérieurs avec les professionnels dès que des doutes ou des questions surgissent. Les entretiens complexes en soirée ou à l'approche des jours fériés doivent donc être évités.

Le **bon moment** pour communiquer ne concerne pas seulement le moment de la journée ou de la semaine, mais également les modalités et la

disposition mentale et émotionnelle du professionnel. Un processus de communication efficace exige une cohérence entre la communication verbale et non verbale : au-delà des mots prononcés, les gestes, les expressions faciales, le contact visuel, la posture, le ton de la voix et même le contact physique participent à la communication.

Il est important de **ne pas interrompre** son interlocuteur : couper la parole a un effet négatif sur la qualité de la communication et sur la relation. En cas de digression, il convient de recentrer délicatement la discussion sur le sujet.

Par ailleurs, il est opportun d'**éviter les phrases qui commencent par une négation ou des mots opposants** : par exemple, les expressions telles que « non », « mais », « je ne suis pas d'accord », « ce n'est pas possible » peuvent créer des résistances et réduire la réceptivité de l'interlocuteur. Il est éga-



lement important d'**éviter les comportements qui entravent la communication** :

les jugements, une attitude de supériorité ou d'indifférence sont autant d'obstacles à un échange constructif. Utiliser des **questions fermées ou inquisitrices** (qui commencent par « pourquoi ») peuvent être perçues comme un interrogatoire. **Changer de sujet sans explication**, passer d'un thème à un autre sans le signaler ou chercher à minimiser la gravité d'une situation peut entraver la relation de confiance et l'alliance thérapeutique. Enfin, le professionnel doit se recentrer sur lui-même, prendre conscience de ses émotions et de ses pensées pour aborder la discussion avec une écoute authentique. Il doit veiller à ne pas être influencé par ses propres projections, préjugés ou idées préconçues.

Il est indispensable que le professionnel reconnaisse ses propres besoins en matière de

soutien et d'accompagnement, et qu'il puisse les partager avec ses collègues. Cette pratique renforce non seulement la cohésion et la collaboration au sein de l'équipe de soins, mais contribue également à une meilleure prise en soin des patients.

Ce qu'il ne faut pas faire

-
- **Communiquer en soirée** ou à l'approche des jours fériés (sauf si l'urgence de la situation le justifie).
-
- **Couper la parole.**
-
- **Adopter des comportements de jugement**, de supériorité ou d'indifférence.
-
- Utiliser des **questions fermées** ou commençant par « pourquoi ».
-
- **Changer de sujet** ou minimiser la gravité d'une situation de manière inappropriée.
-
- **Aborder le sujet sans avoir pris conscience** de ses propres émotions.

Processus de communication

Communiquer en face du patient

1

Commencer l'entretien

Exemple.

« Bonjour M. Antoine, je suis le Dr Rossi, hématologue, et je vais vous accompagner dans ce parcours. Je suis ici pour vous parler de votre état de santé. »

Protocoles conseillés :

- SPIKES (Baile et al., 2000),
- TUVRI (Tuveri, 2005).

2

Établir une relation avec l'interlocuteur

Exemple. « Je pense que moi aussi, à votre place, je pourrais pleurer. Pour pouvoir être à vos côtés, j'aimerais comprendre comment vous vous sentez après ces informations. »

Approches générales :

- Encouragements minimaux, démonstration d'empathie.

Méthodes :

- NURSE (Childers et al., 2023),
- Stratégie de désamorçage des conflits.

3

Recueillir des informations

Exemple. « Nous aimerions d'abord savoir si vous avez remarqué des changements chez Charles au cours du dernier mois. »

Approches générales :

- Questions ouvertes, demandes de clarification.

Protocoles conseillés :

- SPIKES (Baile et al., 2000),
- PREPARED (Clayton et al., 2007),
- TUVRI (Tuveri, 2005).



4

Structurer la conversation

Exemple. « La chimiothérapie a provoqué des effets secondaires très graves, et nous pensons qu'il serait opportun de l'arrêter car elle n'a pas donné les résultats escomptés. »

Approches générales :

- Ask-Tell-Ask (Back et al., 2005), « Parlez-moi encore de... ».

Protocoles :

- PREPARED (Clayton et al., 2007),
- SPIKES (Baile et al., 2000),
- TUVRI (Tuveri, 2005),
- ADAPT (Dickerson et al., 2024).

5

Expliquer et planifier

Exemple. « Compte tenu de ce que vous avez dit plus tôt, Jean n'aurait pas voulu mourir branché à des machines, mais maintenant vous demandez que l'on fasse quelque chose. Comment pouvons-nous trouver une solution ? »
« Nous recommandons d'éviter l'intubation. Nous nous concentrons sur la gestion de la sensation d'étouffement. »

Protocoles :

- SPIKES (Baile et al., 2000),
- REMAP (Childers et al., 2017).

6

Clôturer l'entretien

Exemple. « Vous avez reçu beaucoup d'informations difficiles à accepter. Avez-vous des questions ? Prenez le temps d'y réfléchir, et nous pourrions organiser un autre entretien pour clarifier vos éventuels doutes. »

Approches générales :

- Vérifier que l'interlocuteur ait compris.

Protocoles :

- PREPARED (Clayton et al., 2007),
- TUVRI (Tuveri, 2005).



Prenez des notes sur ce qui a été discuté et les accords obtenus

Processus de communication communiquer à distance

1

Préparer le contexte

Identifiez un endroit calme et informez vos collègues que vous êtes en entretien.

Vérifiez que le contact est bien celui de la bonne personne.

Prévoyez des alternatives en cas de problème technique.

Gardez un chargeur à proximité pour éviter des pannes d'ordinateur ou de téléphone.

Si c'est une visioconférence, veillez à ce que la caméra cadre le visage et le tiers supérieur du buste.

Assurez-vous que l'éclairage de la pièce est adéquat.

Vérifiez que votre interlocuteur se trouve dans un lieu et à un moment propice à la communication.

2

Établir une relation avec l'interlocuteur

Vérifiez si et à quel point l'interlocuteur souhaite être informé.

Adoptez un ton de voix calme et bienveillant.

En visioconférence, regardez directement la caméra pour simuler un contact visuel.



3

Soutenir la communication

Posez des questions ouvertes pour comprendre ce que pense et ressent votre interlocuteur.

Utilisez un langage simple, évitez les termes techniques.

Soyez sincère et fournissez des informations basées sur des faits.

4

Réagir aux émotions

Utilisez autant que possible une communication non verbale (ton de la voix, expressions faciales, posture).

Reformulez ce que dit votre interlocuteur pour montrer que vous l'écoutez et le comprenez.

Explorez régulièrement l'état émotionnel de votre interlocuteur.

5

Clôturer la communication

Faites le point en proposant à votre interlocuteur de résumer ce qui a été dit.

Clarifiez les points complexes.

Si nécessaire, organisez d'autres entretiens.

Expliquez les prochaines étapes prévues.



Prenez des notes sur les sujets abordés et les accords obtenus.

Protocoles de communication

Méthode ADAPT (Dickerson et al., 2024)

La méthode ADAPT comprend cinq étapes, qui peuvent ne pas être toutes nécessaires :

Demander ce que la personne sait et ce qu'elle souhaite savoir

(Ask what the patient knows, what they want to know)

Poser des questions pour explorer la compréhension de la personne concernant sa maladie.

Exemple : « Que savez-vous à propos de votre maladie ? »

Identifier les informations qui seraient utiles à la personne

(Discover what info about the future would be useful for the patient)

Déterminer la meilleure façon de communiquer une mauvaise nouvelle, en fonction des attentes ou des repères importants pour la personne, tels que des événements marquants auxquels la personne souhaite prendre part.

Exemple : « Y a-t-il un événement important auquel vous souhaiteriez assister ou un objectif que vous aimeriez atteindre ? »

Anticiper les ambivalences

(Anticipate ambivalence)

Aborder les hésitations de manière proactive et offrir un soutien pour analyser les options.

Exemple : « Si vous hésitez sur la décision à prendre, nous pourrions discuter ensemble des avantages et des inconvénients de chaque choix. »

Fournir des informations dans le format souhaité par la personne

(Provide information in the form the patient wants)

Adapter les informations, en utilisant des statistiques ou en partageant des expériences personnelles.

Exemple : « Si l'on considérait 100 personnes atteintes de votre maladie, la moitié d'entre elles seraient guéries en 5 ans. »

Prêter attention aux émotions

(Track emotion)

Écouter avec empathie et permettre à la personne d'exprimer ses émotions.

Exemple : « Je ne peux qu'imaginer ce que vous ressentez. »



Protocole CONNECT (Sobczak, 2022)

Ce protocole est utile pour les entretiens à distance, par téléphone ou visioconférence.

Environnement

(Context)

- Vérifier que le contact téléphonique est correct.
- Consulter les informations cliniques de la personne.
- Planifier ce que vous souhaitez dire et simulez mentalement la conversation.

Organisation

(Organization)

- Vérifier la confidentialité de l'entretien.
- Vérifier l'autonomie de la batterie et la qualité de la connexion en effectuant des tests.
- Prévoir un appareil de secours en cas de panne subite.

Proximité et attentions

(Near and Niceties)

- Se présenter et décrire son rôle.
- Rassurer les interlocuteurs sur la confidentialité de la conversation.
- S'assurer de s'entretenir avec la bonne personne (ou parent proche, ou représentant désigné).
- Vérifier que la personne est dans un endroit adéquat pour ce type d'échanges (pas dans une voiture, ni dans un lieu public).

Émotions

(Emotions)

- Poser des questions ouvertes pour explorer la compréhension de votre interlocuteur.
- Utiliser un langage simple et éviter les termes médicaux complexes.
- Faire preuve de tact et de délicatesse en partageant les informations.
- Permettre à l'interlocuteur d'exprimer ses émotions et maintenir une attitude empathique.

Conseils

(Counseling)

- Vérifier que les informations ont été comprises.
- Proposer des étapes concrètes pour la suite et fournir des indications claires.
- Rassurer l'interlocuteur en affirmant votre disponibilité pour répondre à toute question.

Prendre soin

(Taking care)

- Évaluer les besoins non médicaux (spirituels, sociaux, psychologiques, etc.).
- Fournir un contact de référence en cas de besoin.
- Résumer les points clés discutés.
- Remercier l'interlocuteur pour sa participation à l'entretien.



Stratégie

« Désamorcer les conflits »

Il est possible de contenir un conflit grâce à plusieurs étapes clés :

Identifier le conflit :

Observer les signaux non verbaux de l'interlocuteur (expression du visage, ton de voix, posture) et prêter attention à ses propres émotions (irritation, colère, ennui). Ignorer le conflit peut être une option, mais cela risque de resurgir plus tard.

Trouver un point de départ sans jugement :

Trouver la façon d'aborder le problème sans juger ni attaquer, par exemple : « *Je comprends que la pneumonie soit une préoccupation supplémentaire. Si vous le souhaitez, nous pouvons approfondir la discussion sur l'antibiothérapie.* »

Il est préférable de réfléchir avant de porter un jugement hâtif et, si nécessaire, d'augmenter la distance physique.

Écouter son point de vue, son histoire :

Comprendre la perspective de l'autre et lui accorder de l'attention. « *J'aimerais connaître votre point de vue sur l'état de santé de votre mère.* »

Identifier la cause du conflit et le transformer en intérêt commun :

Clarifier l'origine du conflit en exposant son propre point de vue, par exemple : « *Vous pensez que ne pas administrer l'antibiotique revient à condamner votre mère, ce qui vous met en colère. Est-ce correct ?* » Ensuite, il est nécessaire de rechercher un intérêt commun : « *Nous souhaitons tous deux éviter un stress inutile et garantir que votre mère reçoive des soins appropriés.* »

Explorer les options :

Proposer une liste des différentes options thérapeutiques et analyser ensemble les avantages et inconvénients.

Rechercher des solutions qui respectent les intérêts des parties :

Proposer des solutions identifiées par l'équipe soignante, comme un traitement à durée limitée. « *Nous pouvons essayer une antibiothérapie de 3 à 5 jours pour observer si l'état s'améliore. Si la fièvre tombe et les marqueurs de l'inflammation baissent, ça voudra dire que cela a marché.* »

Reconnaître que certains conflits ne peuvent être résolus :

L'objectif est de les « désamorcer » ou de les « contenir », car tous les conflits n'ont pas de solution définitive.



Protocole NURSE (Childers et al., 2023)

Cette méthode propose d'accueillir les émotions à travers cinq étapes :

Nommer l'émotion

(Naming)

Nommer les émotions permet de les reconnaître. Généralement, il est recommandé d'adopter un ton de voix apaisé : *« J'ai l'impression que vous avez peur. »*

Montrer que vous avez compris

(Understanding)

Reconnaître ce que l'autre a exprimé : *« Cela m'aide à comprendre ce que vous ressentez. »*

Montrer du respect

(Respecting)

Valoriser les efforts de la personne pour elle-même ou pour son proche : *« Vous avez beaucoup fait pour prendre soin de votre épouse toutes ces années. »*

Fournir un soutien émotionnel

(Supporting)

Renforcer la relation avec une promesse de soutien : *« Nous ferons tout notre possible pour que votre sœur ne souffre pas. »*

Explorer en profondeur

(Exploring)

Clarifier pour éviter des malentendus ou approfondir des affirmations : *« Pouvez-vous m'expliquer ce que vous voulez dire lorsque vous dites que vous ne vous y attendiez pas ? »*



Protocole PREPARED (Clayton et al., 2007)

Ce protocole aide à explorer les préférences du patient ou de ses proches, encourage des attentes réalistes et propose un suivi post-entretien :

Préparer la discussion (Prepare for the discussion)	Bien connaître l'histoire clinique avant la rencontre, choisir un environnement calme et confidentiel.
Établir une relation (Relate to the person)	Basée sur l'empathie, la sensibilité et l'attention.
Faire émerger les préférences du patient ou du proche (Elicit preferences)	Clarifier les objectifs de l'entretien, explorer les attentes et tenir compte des facteurs culturels ou contextuels.
Fournir des informations adaptées (Provide tailored information)	Utiliser un langage clair, simple et sans jargon technique.
Reconnaître les émotions et préoccupations (Acknowledge emotions and concerns)	Explorer les émotions (peurs, inquiétudes) remontées pendant l'entretien et gérer le stress émotionnel.
Encourager des attentes réalistes (Foster realistic hope)	Être honnête mais pas brutal. Ne pas communiquer des informations erronées ou susceptibles d'être mal interprétées pour influencer l'avis ou les espoirs de la personne malade ou de ses proches. Encourager des objectifs atteignables et proposer des soutiens spécifiques.
Encourager les questions (Encourage questions)	Vérifier la clarté des informations et laisser la porte ouverte pour d'autres discussions.
Documenter (Document)	Rédiger un résumé de l'entretien et partager les points clés avec l'équipe soignante.



Protocole REMAP (Childers et al., 2017)

Ce protocole s'oriente vers l'exploration des valeurs de la personne pour une planification des soins alignée à ses attentes :

Répéter/reformuler la situation

(Reframe why the status quo isn't working)

Prendre du temps pour parler de la situation et de ce qui ne se passe pas comme prévu.

Accueillir les émotions et être dans l'empathie

(Reframe why the status quo isn't working)

Accueillir les émotions avec des phrases comme :
« *Je vois que c'est difficile. Qu'est qui vous inquiète le plus ? Avez-vous envie de m'en parler ?* »

Explorer l'avenir

(Map the future)

Identifier ce qui est le plus important pour la personne, ses préoccupations et attentes pour l'avenir. Ceci permet d'explorer le niveau de conscience de la situation.

Identifier et respecter les valeurs du patient et de ses proches

(Align with the patient's values)

Intégrer ses valeurs et préoccupations pour bâtir une stratégie commune.

Planifier des soins alignés

(Plan medical treatments)

Planifier des interventions conformes aux valeurs de la personne, partager les décisions et proposer un temps de réflexion. Offrir un support adapté :
« *Voici ce que je suis en mesure de faire pour vous aider sur les points qui sont importants pour vous. Qu'en pensez-vous ?* »

EXTRA Se préparer à des questions concernant les traitements alternatifs

(Expect questions about treatments)

Expliquez les avantages et les inconvénients de chaque traitement et fournissez des indications basées sur votre propre expérience et/ou des données statistiques ; par exemple : « *Voici les avantages et les inconvénients de l'intervention ; dans tous les cas, selon mon expérience, augmenter les séances de chimiothérapie entraînerait plus d'effets secondaires que de bénéfices.* »

EXTRA Présenter des services d'accompagnement avant d'introduire l'option des soins palliatifs

(Talk about services that would help before introducing hospice)

Il peut être utile, en fonction des différents besoins, de soutenir la personne dans le choix des services appropriés.



Protocole SPIKES (Baile et al., 2000)

Ce protocole en six étapes est particulièrement adapté à l'annonce de mauvaises nouvelles :

Préparer l'entretien (Setting up)	Choisir un cadre confidentiel éloigné des éventuelles sources de dérangement (téléphone, ordinateur...), se positionner côte à côte ou bien autour d'une table ronde, se préparer à écouter, préciser les finalités de l'entretien.
Comprendre les connaissances du patient (Perception)	Explorer ce que la personne sait et pense de sa situation. Ce passage sert également à recueillir des informations utiles, corriger des éventuelles incompréhensions et évaluer les attentes.
Comprendre les attentes de l'interlocuteur (Invitation)	Inviter la personne à exprimer son souhait d'être plus ou moins informée.
Partager les informations (Knowledge)	Fournir des explications claires et adaptées afin de permettre à l'interlocuteur de comprendre la situation clinique.
Identifier et comprendre les émotions (Emotions)	Aider l'interlocuteur à exprimer ses émotions et à les accueillir.
Planifier et résumer le contenu de l'entretien (Strategy and summaries)	Discuter, planifier et valider une stratégie d'action qui puisse prendre en compte les interventions possibles et les résultats attendus. Vérifier ce qui a été compris.



Méthode TUVERI (Tuveri, 2005)

Similaire au SPIKES, cette méthode peut être utilisée en complément.
Cette méthode prévoit de :

Se présenter

Évaluer la nécessité d'impliquer d'autres personnes lors de l'entretien.

Clarifier l'objectif de l'entretien (diagnostic, pronostic, soins).

Commencer par le point de vue de l'interlocuteur.

Introduire la mauvaise nouvelle avec un signal d'alerte (« *Je crains que la situation soit sérieuse...* », suivi d'une pause pour observer la réaction de l'interlocuteur.

Fournir les informations suivantes en petites doses.

Utiliser un langage simple et non technique. Éviter le jargon médical.

Reconnaître et permettre l'expression des émotions.

Encourager les questions.

Vérifier la compréhension des informations fournies.

Section 4

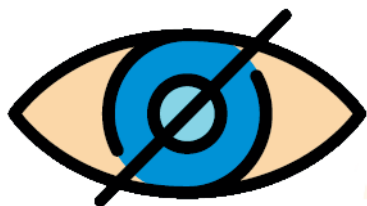
Ressources opérationnelles

Cette section présente des fiches récapitulatives relatives aux situations critiques abordées dans le livret.

Ces fiches sont conçues comme des outils pratiques prêts à l'emploi et peuvent être détachées du livret.



1. Face à l'absence de conscience de la situation



1

Expliquer clairement l'objectif de la rencontre.

2

Explorer ce que l'interlocuteur sait déjà et ce qu'il souhaite savoir à travers des questions.

3

Fournir des informations claires et simples de manière progressive, en utilisant des exemples et en clarifiant les termes techniques pour faciliter la compréhension objective.

4

Marquer une pause de quelques secondes pour permettre l'assimilation des informations.

5

Vérifier le degré de compréhension avec des questions ouvertes ou en demandant à la personne de reformuler ce qui a été dit.

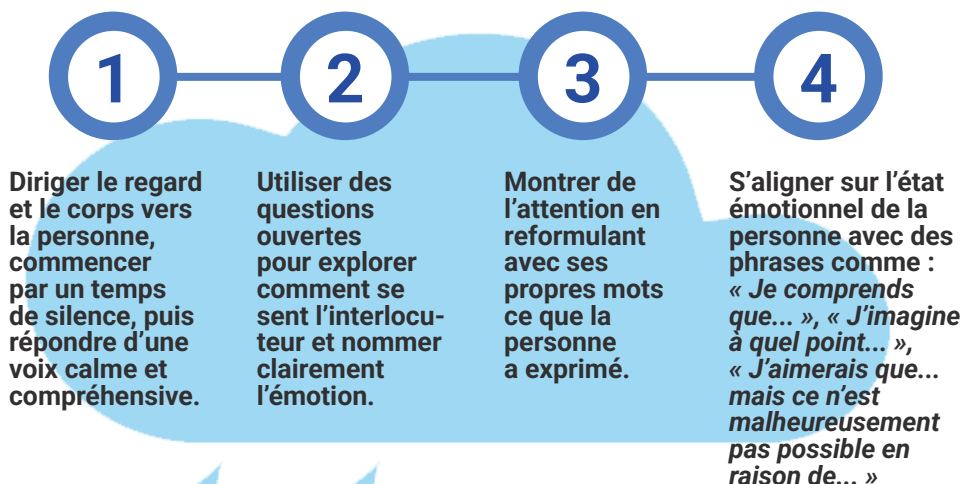
6

Prévoir d'autres rencontres si nécessaire.

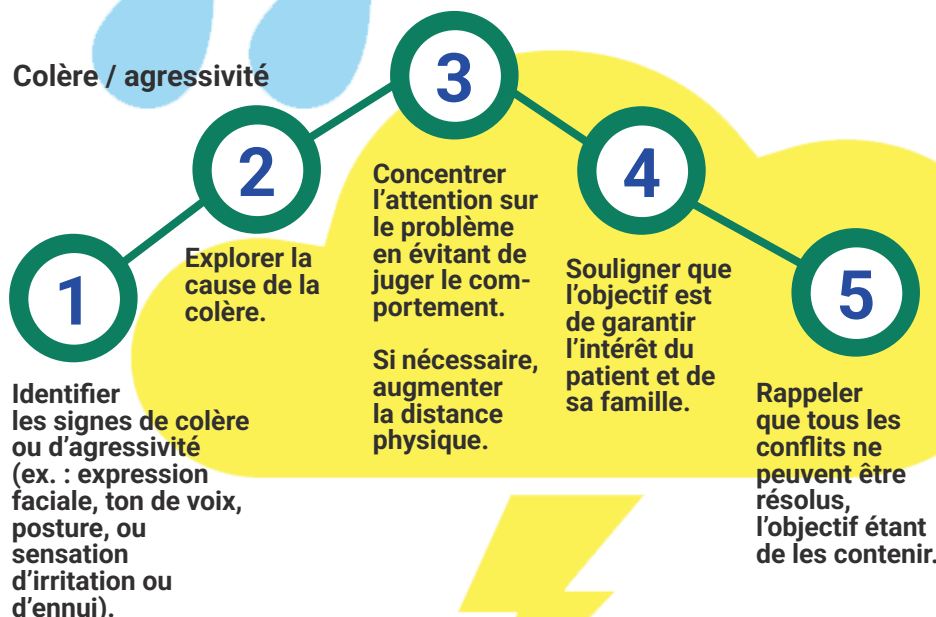


2. Face aux émotions et aux silences prolongés

Larmes, angoisse, culpabilité, déni



Colère / agressivité



3. Décider en l'absence de préférences connues

Expliquer clairement les avantages et les inconvénients des différentes options thérapeutiques de manière progressive et sans jargon technique.

Vérifier la compréhension des informations en demandant à un proche de résumer ce qui a été communiqué.

Explorer avec les proches les souhaits hypothétiques du patient : « *Si votre proche pouvait parler, que dirait-il ?* », « *Avez-vous discuté de ce qu'il aurait souhaité si son état de santé se détériorait ?* »

Explorer les préférences de chaque membre de la famille : « *Selon vous, que devons-nous faire pour votre proche ?* »

Vérifier si un accord est possible entre les souhaits potentiels du patient et ceux de ses proches.

4. Face à des préférences de soins interventionnistes

1

Explorer les motivations qui sous-tendent les préférences de l'interlocuteur avec des questions ouvertes.

2

Adopter un ton calme et une attitude non-jugeant, en accueillant les émotions.

3

Expliquer clairement les avantages et inconvénients des solutions possibles.

4

Encourager le dialogue en incitant l'interlocuteur à poser des questions.

5

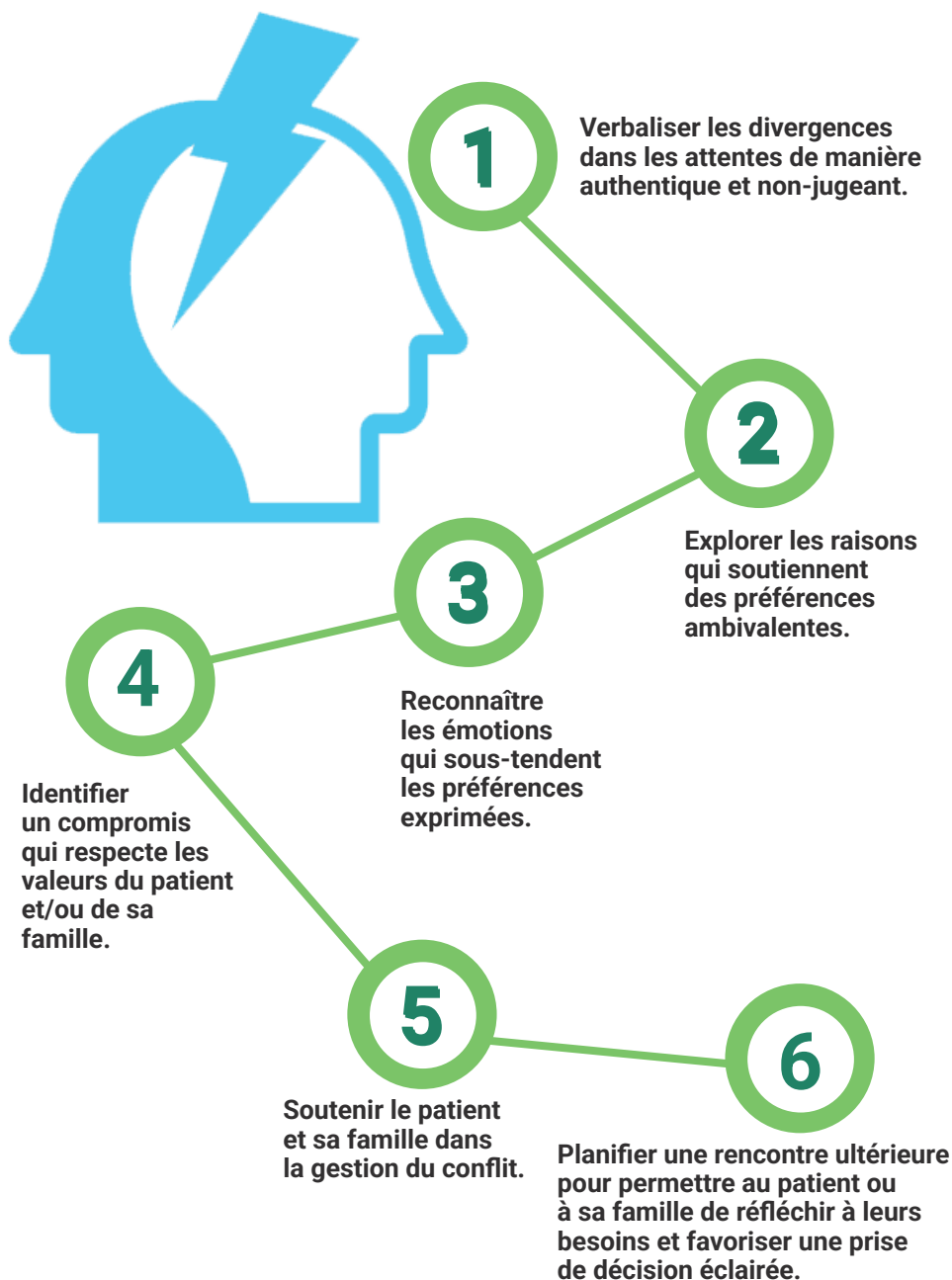
Organiser d'autres rencontres pour donner à l'interlocuteur le temps de réfléchir.



5. Face à des préférences de soins divergentes



6. Face à des préférences de soins ambivalentes



7. Face à des attentes irréalistes

Explorer ce à quoi s'attend l'interlocuteur.

1

Identifier les attentes non réalistes.

2

3

Ne pas encourager des fantasmes ou des attentes excessivement positives.

4

Explorer ce qui est important pour l'interlocuteur.

Face à une réaction de fermeture, éviter la confrontation et accueillir les émotions.

7

Réorienter les attentes avec des informations claires et honnêtes, en faisant preuve de tact et s'appuyant sur des éléments concrets.

Définir des objectifs partagés, concrets et atteignables.

5

6



8. Trouver un équilibre entre espoir et réalisme

1

Identifier le besoin d'information et s'assurer que l'interlocuteur est prêt à entendre ce qui sera communiqué.

2

Communiquer les informations progressivement, avec sincérité et sensibilité.

3

Choisir ses mots avec soin.

4

Éviter les phrases défaitistes ou excessivement pessimistes (« Il n'y a plus rien à faire »).

6

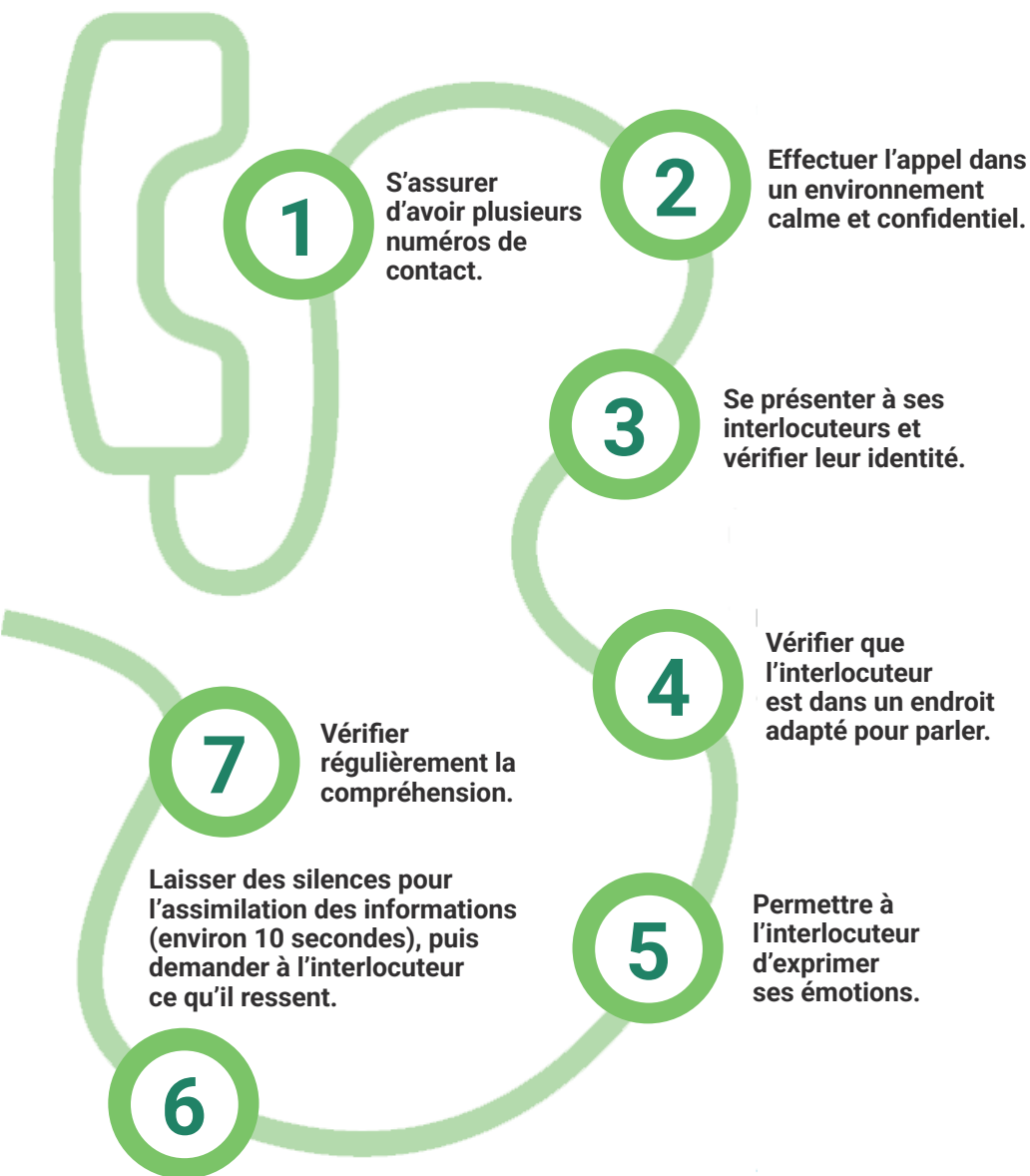
Encourager l'espoir en mettant en avant ce qui peut encore être fait.

5

Accueillir les émotions de l'interlocuteur, en recourant également au langage non verbal (poser une main sur l'épaule, maintenir le contact visuel).



9.1.Communication à distance – Téléphone



9.2.Communication à distance – Vidéo

1

Éviter les lieux bruyants ou de grande taille où l'acoustique pourrait être problématique.

2

Préparer un environnement calme et confidentiel.

3

Prévoir des stratégies alternatives en cas de problème de connexion.

4

S'assurer que l'interlocuteur peut accéder et utiliser la visioconférence.

5

Positionner la caméra pour cadrer le visage et la partie supérieure du buste, en veillant à l'arrière-plan (éviter les sources de lumière pouvant altérer l'image).

6

Exprimer proximité et empathie en utilisant également le langage non verbal.

7

Maintenir le contact visuel pendant l'entretien.

8

Vérifier régulièrement le niveau de compréhension des interlocuteurs.

9

Si plusieurs interlocuteurs sont présents, explorer les perspectives de chacun.

10

Résumer les propos et donner des indications pour une prochaine rencontre.



Bibliographie

- Back, A.L., Arnold, R.M., Tulsky, J. (2009). *Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope*. Cambridge University Press.
- Back, A.L., Arnold, R.M. (2005). Dealing with conflict in caring for the seriously ill: “It was just out of the question”. *JAMA*, 293(11):1374–1381.
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulsky, J. A., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA : a cancer journal for clinicians*, 55(3), 164–177. <https://doi.org/10.3322/canjclin.55.3.164>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Carkhuff, R. R., & Truax, C. B. (1965). Training in counseling and psychotherapy: An evaluation of an integrated didactic and experiential approach. *Journal of Consulting Psychology*, 29(4), 333–336. <https://doi.org/10.1037/h0022187>
- Childers, J. W., Back, A. L., Tulsky, J. A., & Arnold, R. M. (2017). REMAP: A Framework for Goals of Care Conversations. *Journal of oncology practice*, 13(10), e844–e850. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.018796>
- Childers, J. W., Bulls, H., & Arnold, R. (2023). Beyond the NURSE Acronym: The Functions of Empathy in Serious Illness Conversations. *Journal of pain and symptom management*, 65(4), e375–e379. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.11.029>
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Currow, D. C., Australian and new Zealand Expert Advisory Group, Adler, J., Aranda, S., Auret, K., Boyle, F., Britton, A., Chye, R., Clark, K., Davidson, P., Davis, J. M., Girgis, A., Graham, S., Hardy, J., Introna, K., Kearsley, J., Thoracic Society of Australia and New Zealand (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical journal of Australia*, 186(S12), S77–S105. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01100.x>
- Dickerson, L. K., Lipson, T. A., Chauhan, S. S. B., Allen, G. I., Young, B., Park, J. O., Pillarisetty, V. G., O’Connell, K. M., & Sham, J. G. (2024). Evaluating surgeon communication of pancreatic cancer prognosis using the VitalTalk ADAPT framework. *Journal of surgical oncology*, 130(3), 476–484. <https://doi.org/10.1002/jso.27777>
- Rogers, CR. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *J Consult Psychol*, 21:95–103.
- Sobczak, K. (2022). The «CONNECT» protocol: Delivering bad news by phone or video call. *Int J Gen Med*, 15:3567–3572.
- Tuveri, G. (2005). Saper ascoltare, Saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore. *Il Pensiero scientifico*.



Sitographie

- **Covid ACP Carehomes** : Disponible sur : <https://covidacpcarehomes.com/care-staff/units-training/>
- **DeathWise** : Disponible sur : <https://www.deathwise.org>
- **Defuse Conflicts - VitalTalk Resources** : Disponible sur : <https://www.vitaltalk.org/guides/conflicts/>
- **Parlons fin de vie** www.parlons-fin-de-vie.fr
- **Responding to emotion: Articulating empathy using NURSE statements - VitalTalk Resources** : Disponible sur : <https://www.vitaltalk.org/guides/responding-to-emotion-respecting/>
- **The art of dying well** : Disponible sur : <https://www.artofdyingwell.org>
- **The Conversation Project** : Disponible sur : <https://theconversationproject.org/>
- **Transitions/Goals of Care - Addressing Goals of Care: Using the REMAP tool - VitalTalk Resources** : Disponible sur : <https://www.vitaltalk.org/guides/transitionsgoals-of-care/>



Donnez-nous votre avis sur le guide
« Communiquer dans des situations complexes :
Guide pratique pour les professionnels du sanitaire et du social »
en flashant le QRCode ci-dessous



Groupe de travail

Annalisa Giglio

Infirmière médecine interne

Chiara Trinchero

Infirmière Association Provinciale de Cuneo des Maisons de Retraite Publiques et Privées

Cinzia Ramello

Directrice de structure Association Provinciale de Cuneo des Maisons de Retraite Publiques et Privées

Enrico Larghero

Médecin bio-éthicien

Esther Gatti

Assistante sociale

Eugenia Malinverni

Représentante Fondation Lumière pour la Vie

Francesco Guerriero

Médecin anesthésiste réanimateur

Gian Charles Ceconato

Infirmier médecine interne ASL CN2 Alba-Bra

GianCharles Di Vella

Professeur titulaire de médecine légale Université de Turin

Giorgia Macchi

Psychologue psychothérapeute

Luigina Bima

Représentante association de bénévolat « La Cordata »

Marcella Rivolta

Coordnatrice des infirmiers soins palliatifs à domicile

Marco di Maria

Architecte expert en évaluation environnementale en contextes résidentiels et ancien président de l'Association Italienne Maladie d'Alzheimer

Monica Mestriner

Médecin interniste

Roberto Burello

Responsable médical hospice ASL CN2 Alba-Bra

Réviseurs

Alessandro Valle

Directeur Sanitaire Fondation FARO ETS

Sœur Anna Maria De Rossi

Directrice de structure pour personnes âgées

Claudio Costantini

Directeur Sanitaire de structure pour personnes âgées

Federica Curto

Infirmière dialyse et médecine d'urgence

Gianmauro Numico

Médecin oncologue

Gisella Riva

Psychologue Association Alzheimer Piémont

Luciano Orsi

Médecin palliatif et directeur de la Revue Italienne de Soins Palliatifs

Marco Vergano

Médecin anesthésiste réanimateur

Marianna Angaramo

Infirmière Association Provinciale de Cuneo des Maisons de Retraite Publiques et Privées

Marina Giacchetti

Psychologue

Martina Volpes

Infirmière hématologie

Paolo Cotogni

Médecin anesthésiste palliatif

Raffaella Antonione

Médecin interniste membre du Conseil d'Administration de la Société Italienne de Soins Palliatifs

Rita Marson

Infirmière membre du Conseil d'Administration de la Société Italienne de Soins Palliatifs

Silvia Caiazzo

Assistante sociale

Ce guide a été traduit et adapté au contexte français par le Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie

