

Bibliographie thématique

Marina Rennesson, Yvette Chazelle

DANS **JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE 2019/2 N° 137**, PAGES 123 À 134
ÉDITIONS **PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE**

ISSN 0768-6625

ISBN 9782706143267

DOI 10.3917/jalmalv.137.0123

Date de mise en ligne : 20/06/2019

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2019-2-page-123?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses universitaires de Grenoble.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

- * MARINA RENNESSON, RESPONSABLE PÔLE VEILLE ET DOCUMENTATION, CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE
- * YVETTE CHAZELLE, CADRE DE SANTÉ, COMITÉ DE RÉDACTION

La recherche a été faite sur la base de données Palli@Doc, base de données du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, CNSPFV. Pour nous contacter, téléphonez au 0153 72 3310 ou écrivez à documentation@spfv.fr

ARTICLES

Benson Jacquelyn J., Parker Oliver Debra, Demiris George, Washington Karla, « Accounts of family conflict in home hospice care: the central role of autonomy for informal caregiver resilience », *Journal of family nursing*, 17/02/2019.

L'objectif de cette étude est d'apporter aux infirmières et autres professionnels de santé des clés pour comprendre les conflits au sein des familles de patients en soins palliatifs à domicile. Il s'agit également de voir comment gérer ces conflits.

Francois Karemah, Lobb Elizabeth, Barclay Sarah, Forbat Liz, « The nature of conflict in palliative care: a qualitative exploration of the experiences of staff and family members », *Patient education and counseling*, 08/2017, 100, 8, p. 1459-1465.

Les conflits sont des problèmes récurrents dans les soins. Cette étude a pour objectif de comprendre les perspectives des soignants et des proches lors de situations conflictuelles en soins palliatifs adultes.



Gamblin Vincent, Arlette Da Silva, Houria Boudehane, Véronique Sauvage et Stéphanie Villet, « Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain », *Revue internationale de soins palliatifs* 2013/4 (Vol. 28), pages 227 à 231.

Durant leur période de développement initial, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) étaient conçues comme devant répondre à plusieurs objectifs : Améliorer la prise en charge globale des patients en fin de vie et de leurs proches, accompagner les soignants référents. Faire évoluer les mentalités, non seulement des soignants mais également de la société dans son ensemble, par un mouvement de diffusion de ce que l'on a appelé la « culture palliative »... Cependant, il est apparu progressivement que ces objectifs relevaient d'une vision idéalisée des soins palliatifs, induisant une tension, parfois culpabilisante, entre un vouloir « tout bien faire et partout » et les contraintes inhérentes aux établissements et services hospitaliers ? Instrumentalisation des équipes mobiles, parfois réduites à des instances psychosociales quand les services demandeurs en sont dépourvus. Relations difficiles voire conflictuelles avec les soignants référents quand l'équipe, intervenant pour une demande spécifique, ne peut élargir son champ d'action. Risque de voir le référentiel palliatif se dénaturer et perdre une partie de sa spécificité, du fait de la confrontation au modèle biomédical dominant du milieu hospitalier...

George Rob, Dimond Bridgit, « Ethics and the law: conflict with relatives over treatment », *End of life care*, 2009, 3, 2, p. 34-38.

La mise en place ou non de certains traitements sur un patient en fin de vie peut engendrer des conflits entre le personnel soignant et la famille. Cet article fait le point sur la gestion des conflits entre la famille et les soignants d'un point de vue éthique et légal.

Hamano Jun, Morita Tatsuy, Mori Masanori, Igarashi Naoko, Shima Yasuo, Miyashita Mitsunori, « Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: a nationwide survey of bereaved family members », *Psycho-oncology*, 01/2018, 27, 1, p. 302-308.

Les conflits familiaux ont des impacts sur le personnel soignant. Il est donc important de déterminer la prévalence et les facteurs prédictifs de conflits familiaux qui peuvent empêcher une intervention correcte des soignants, notamment en fin de vie. Les auteurs ont exploré ces deux aspects auprès de familles de patients en unités de soins palliatifs au Japon.

Hammond-Browning Natasha, « When doctors and parents don't agree: the story of Charlie Gard », *Journal of bioethical inquiry*, 12/2017, 14, 4, p. 461-468.

L'étude de cas présentée dans cet article montre la complexité des situations quand les parents et les soignants ne sont pas d'accord sur le choix des traitements pour des enfants.

Hudson Janella, Reblin Maija, Clayton Margaret, F. Ellington Lee, « Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care », *Palliative and supportive care*, 15/05/2018, p. 1-8.

De nombreux aidants familiaux et patients en soins palliatifs expérimentent des changements de rôles résultant de l'évolution de la maladie et de la nécessité d'accroître la responsabilité de l'aidant naturel. La navigation réussie dans les conflits résultant de ces transitions de rôle a été liée à l'amélioration de la qualité des soins prodigués aux patients et à l'amélioration de l'ajustement du deuil du soignant. La communication infirmière avec les patients et leurs soignants joue un rôle important dans la facilitation de ces transitions. L'objectif de cet article est de décrire la communication patient-soignant-infirmière lors des transitions en fin de vie.



Jeon Bo Min, Kim Su Hyun, Lee Soo Jung, « Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: a cross-sectional survey », *Nursing and health sciences*, 19/06/2018.

Les objectifs de cette étude étaient d'examiner l'ampleur des conflits décisionnels dans les traitements du cancer en fin de vie et d'étudier les influences et les facteurs prédictifs des conflits décisionnels parmi les proches.

Kabengele Mpinga E., Chastonay P., Verloo H., Rapin Charles-Henri, « Conflits en fin de vie : perceptions et attitudes des décideurs en valais romand », *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2008, 15, 146, p. 266-272.

Objectif: Connaître les attitudes des décideurs face à l'existence des conflits en fin de vie et aux besoins d'une politique de leur prévention et gestion.

Méthodes: Enquête par questionnaire à réponses ouvertes complété d'entretiens menés auprès de 24 décideurs dans le domaine des soins palliatifs et de politique de santé du canton de Valais. Le questionnaire a porté sur l'existence des conflits, les parties qui s'opposent, les causes, les effets, les modes de résolution et le rôle de l'État dans la prévention et gestion de ces conflits.

Résultats: Les décideurs interrogés reconnaissent l'existence des conflits au sein des équipes ou entre les structures de soins et entre les équipes, les patients et les familles. Les difficultés de communication, le manque de formation, les problèmes d'organisation et les différences de valeurs sont identifiés comme les causes majeures de ces conflits. Ces derniers conduisent à l'épuisement professionnel, aux frustrations, à la démotivation, au gaspillage des énergies et auraient des coûts économiques et sociaux élevés. L'État a un rôle à jouer mais ne dispose d'aucune politique déterminée en la matière.

Kabengele Mpinga Emmanuel, Verloo Henk, Bondolfi Alberto, Pellissier François, Rapin Charles-Henri, Chastonay Ph., « Attitude des infirmières et des aides-soignantes face aux conflits en soins palliatifs », *Soins gérontologie*, 10/2007, 67, p. 15-17.

Les infirmières et les aides-soignantes travaillant en fin de vie réagissent différemment face aux conflits. Une étude menée auprès de 18 aides-soignantes et de 15 infirmières suisses a permis de repérer les attitudes adoptées lors de conflit dans le milieu professionnel et de proposer des pistes pour permettre aux professionnels de santé de savoir mieux réagir dans ces situations.

Koesel Niki, Link Maureen, « Conflicts in goals of care at the end of life: are aggressive life-prolonging interventions and a “good death” compatible? », [Conflits dans les objectifs de soins en fin de vie : les interventions agressives ayant pour effet de prolonger la vie et la “bonne mort” sont-elles compatibles ?], Lippincott Williams & Wilkins, *Journal of hospice and palliative nursing*, 08/2014, 16, 6, p. 330-337.

À travers une étude de cas, cet article explore les conflits moraux et éthiques qui se produisent souvent dans les unités de soins intensifs en fin de vie.

Lacour Frédérique, « Le réseau : témoin des paradoxes et tensions dans le parcours de soins », *Revue internationale de soins palliatifs* 2015/1 (Vol. 30), page 9, (et Congrès Sfpap Montpellier 2014)

Cadre infirmier exerçant au sein d'un réseau de soins palliatifs, je suis témoin de paradoxes générés par différentes logiques interférant sur le parcours de soins du patient. Logique organisationnelle : il s'agit du rapport coût/efficacité de la mise en place actuelle du parcours de soins. Lors des retours à domicile de patients, il n'est pas rare que les ordonnances hospitalières soient incomplètes. Dans ce cas, le patient doit faire appel à son médecin traitant d'où des dépenses supplémentaires et un stress accru pour le patient et son entourage... Logique marchande : là il ne s'agit plus seulement de rapport coût/efficacité, on peut parfois parler carrément de gaspillage... Logique financière : ou quand



la rentabilité prime parfois sur la qualité... Logique métier : ou quand les priorités des professionnels prennent le pas sur celles des patients. En rapport avec la précédente, logique administrative : nous touchons là au rôle d'interface du réseau. Des décisions administratives peuvent aller à l'encontre de l'efficacité des réseaux, notamment en acceptant de financer des équipes réduites, et/ou non interdisciplinaires.

Lichtenthal Wendy G., « The management of family conflict in palliative care », *Progress in palliative care*, 2008, 16, 1, p. 39-45.

Les auteurs font une revue de la littérature sur le conflit familial en soins palliatifs. La prévalence et les sources communes du conflit sont analysées. Des stratégies cliniques sont proposées.

Mehter Hashim M., McCannon Jessica B., Clark Jack A., Wiener Renda Soylemez, « Physician approaches to conflict with families surrounding end-of-life decision-making in the ICU : a qualitative study », *Annals of the American Thoracic Society*, 02/2018, 15, 2, p. 241-249.

Il est souvent demandé aux familles de patients en état critique de prendre des décisions difficiles en matière de poursuite, de suspension ou de retrait de soins agressifs ou de mesures de réanimation, en exerçant un « jugement substitué » du point de vue imaginé du patient. Un conflit peut survenir entre les médecins des unités de soins intensifs (USI) et les membres de la famille en ce qui concerne le cours optimal des soins.

Moriceau Michel, Colombat Philippe, « La gestion des conflits avec les familles », *Info Kara Revue francophone de soins palliatifs*, 2001, 64, 4, p. 5-9.

Face à une maladie grave, l'entourage du patient est confronté à un double dilemme : comprendre ou ignorer la gravité de la maladie et la mort prochaine du patient, accepter ou refuser cette réalité. Les conflits naissent souvent de situations de crises : incompréhension des familles, manque de communication, saturation des équipes. En conséquence, l'expression de la souffrance peut se faire dans un climat de violence. Pour

apaiser les tensions, il est proposé d'améliorer l'organisation des soins, de mieux comprendre les familles et d'éviter de créer les conditions préalables d'un conflit.

Nishioka Masahiro, Okuyama Toru, Uchida Megumi, Aiki Sayo, Ito Yoshinori, Osaga Satoshi, Imai Fuminobu, Akechi Tatsuo, « What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care? : a randomized video vignette study in medical staff with working experiences of clinical oncology », *Japanese journal of clinical oncology*, 01/12/2018.

Les membres de la famille des patients en phase terminale sont souvent invités à prendre des décisions de substitution difficiles pendant les soins palliatifs. Cette étude visait à clarifier le style de communication approprié pour les médecins, tel que perçu par les membres de la famille confrontés à des décisions de substitution difficiles.

Pacific Christophe, « Le soin : recherche de consensus ou principe de conflit nécessaire ? », *Recherche en soins infirmiers*, 2013/3 n°114, p. 14-20.

À force d'habitude, l'exigence de consensus substitue le poison au remède. La réalité nous montre que ce consensus est trop souvent tissé de soumissions librement consenties, et qu'en poursuivant l'unité, il diabolise le conflit du fait de son chaos apparent.

A contrario, le dissensus assure l'éthique du vivre-ensemble. La dualité est la clef naturelle qui rationalise la sociabilité des contraires.

Ce travail essaie de proposer le dissensus comme un conflit sain et nécessaire, une voie d'excellence pour ceux qui sont concernés par ce que l'homme peut offrir de meilleur : un soin.

Quinche F., « Analyse d'un conflit en éthique clinique à partir du schéma de l'argument de S. Toulmin », *Éthique et santé*, 11/2005, 2, 4, p. 186-190.

Un patient refuse les soins qui lui sont proposés ce qui entraîne un conflit avec l'équipe soignante. À partir de ce type de conflit assez courant, l'auteur propose un schéma d'analyse de conflit basé sur celui de S. Toulmin. Ce schéma permet de tenir compte



d'acteurs aux valeurs et aux principes différents et de clarifier les positions respectives de chacun. Ce type d'outil permet donc la construction d'un dialogue commun et d'éviter que chaque participant reste dans la défense de ses positions.

Terrier Gérard, Grouille Dominique, Bourzeix J.V., « Gestion par une unité de soins palliatifs d'une situation conflictuelle autour d'un patient », *Info Kara Revue francophone de soins palliatifs*, 2008, 23, 2, p. 67-69.

Cet article traite de l'observation et la gestion d'un cas clinique très particulier en USP (Unité de Soins Palliatifs) concernant un homme de trente ans atteint de sclérose en plaques (SEP). Il souffre d'hémorragies de la région fémorale compliquant des escarres majeures provoquées par sa paraplégie. Le patient et son entourage manifestent parfois une certaine agressivité envers les soignants. Comment les équipes soignantes doivent interpréter et gérer cette situation ? Par l'écoute empathique, l'état clinique et psychologique du patient s'améliore.

Tsuda Shuji, Nakamura Mieko, Miyachi Junichiro, Matsui Yoshinori, Takagi Mitsuru, Ohashi Hiroki, Aoki Shigeru, Ono Hiroshi, Ojima Toshiyuki, « Decisional conflict in home medical care in a family-oriented society: family members' perspectives on surrogate decision making from a multicenter cohort study », *Journal of palliative medicine*, 08/03/2019.

Les auteurs de cet article présentent une étude ayant pour objectif d'identifier les facteurs relatifs à situations conflictuelles entre les membres de l'entourage de patients hospitalisés à domicile et les soignants. Il apparaît qu'il y a moins de conflits lorsque les familles sont associées à l'ensemble des discussions avec les médecins.

Yoo Shin Hye, Yun Young Ho, Kim Kyoung-Nam, Lee Jung Lim, Park Jeanno, Choi Youn Seon, Lim Yeun Keun, Kim Samyong, Jeong Hyun Sik, Kang Jung Hun, Oh Ho-Suk, Park Ji Chan, Kim Si-Young, Song Hong Suk, Lee Keun Seok, Heo Dae Seog, Hong Young Seon, « The impact of caregiver's role preference on decisional conflicts and psychiatric distresses in decision making to help caregiver's disclosure of terminal disease status », *Quality of life research*, 24/02/2018, p. 1-11.

L'objectif de cette étude était d'étudier l'impact du rôle de préférence des aidants naturels dans la prise de décision en matière de conflits et de troubles psychiatriques.

CONGRÈS

Renaud Michel, « Le conflit des valeurs dans le dialogue interculturel », *Fragilité de l'Homme. Principes d'autonomie, de consentement et de dignité*, 2008, p.95-98.

Dans un premier temps, l'auteur rend compte du débat sur le début et la fin de la vie auquel il a eu l'occasion de participer et où se posait la question de la dignité humaine. Le retour sur cette expérience lui permet de réfléchir à l'idée d'une hiérarchisation des valeurs éthiques.

EXTRAIT D'OUVRAGE

Canoui Pierre, « Dynamique relationnelle : personne malade, famille, proches, équipe (professionnels et bénévoles) », Paris, ANAES, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 2004, p. 57-65.

Les relations dans la période de fin de vie prennent une autre teinte et une intensité particulière. Il s'agit pour les soignants de trouver la juste distance avec le patient et sa famille.

MÉMOIRE

Gervais Stéphanie, Defrene-Vigne Manuella, Adiceom Françoise, *Famille/soignant : guerre et paix*, 2009, 99 p.

Les relations entre la famille et les soignants sont complexes, difficiles, conflictuelles mais recherchées de part et d'autre.



La famille est souvent l'une des principales causes d'épuisement du soignant. L'accompagnement des proches doit être considéré comme un projet prioritaire.

Il est important de reconnaître la souffrance de la famille, de lui laisser une place et d'en faire un partenaire de soins si elle le désire.

Le travail de recherche mené par les deux infirmières, auteurs de ce mémoire, démontre que l'identification des étapes du comportement psychologique des proches du patient en fin de vie permet d'adapter la communication entre eux et les soignants afin de prévenir d'éventuels conflits.

Mariot Justine, Galand-Bernet Marie-Christine *Peut-on s'entendre ?*, 2015, 34 p.

Ce travail cherche à mettre en évidence les difficultés que peut rencontrer une équipe soignante face à un patient, et comment celles-ci peuvent affecter le soin.

MONOGRAPHIES

Curchod Claude, *Relations soignants-soignés : prévenir et dépasser les conflits*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2009.

Ouvrage de référence à destination des professionnels et des étudiants en santé sur les conflits et les souffrances engendrés par les relations entre les soignants, les patients et leurs proches. Sont analysés et discutés, d'une part, les causes et les conséquences des difficultés relationnelles puis, d'autre part la prévention, la confrontation et la remédiation de ces mêmes difficultés. Des exemples précis ainsi qu'environ 70 fiches d'application et d'approfondissement thématiques illustrent les propos de l'auteur.

Dupont Bernard-Marie, *Face à la fin de vie d'un proche. Comment réfléchir et agir ?*, Éditions François Bourin, 2015, 61 p.

Cet ouvrage, à destination des soignants, analyse les questions qui peuvent survenir lors de la fin de vie d'une personne atteinte d'une maladie grave. L'auteur passe en revue les différents conflits

qui peuvent survenir dans cette période de vie : conflit des savoirs, conflit des lois, conflit des valeurs.

Guillaume-Hofnung Michèle, *Hôpital et médiation*, Paris, L'Harmattan, 2003, 201 p.

Comment expliquer le paradoxe d'un système de soins de plus en plus performant et qui engendre pourtant une grande insatisfaction ? C'est à cette question que cet ouvrage essaye de répondre. En grande partie l'insatisfaction des patients vient d'un déficit de prise en compte de la parole des usagers, par un manque de moins en moins bien supporté de communication. La médiation en hôpital constitue une piste dans la recherche de moyen d'instauration d'un dialogue éthique entre tous les partenaires de la relation du soin.

Pacific Christophe, *Consensus/Dissensus, Ouverture philosophique*, L'Harmattan, 2011.

À vouloir éliminer le conflit, nous éludons l'opportunité de le dépasser. Nous sacrifions un meilleur possible au profit d'une démocratie du moindre mal. Les décisions pluridisciplinaires, qu'elles soient issues d'un staff médical, d'un comité d'éthique ou d'une instance politique internationale, succombent aujourd'hui au chant du consensus. *A contrario*, le dissensus assure, par le lien fécond de la parole, le souffle éthique d'une société. Il y a davantage de possibles dans un conflit que dans un consensus.

NUMÉRO SPÉCIAL PÉRIODIQUE

Dereze Marie-Noëlle, Verhaegen Marie-Noëlle, Demoulin Bernard, « La médiation en question », *Ethica clinica*, 01/2016, 81, 78 p.

Au sommaire de ce numéro consacré à la médiation : « La médiation dans les soins de santé. Morceaux choisis : la visibilité, l'indépendance et la formation du médiateur. » - « Les services de médiation prévus dans la Loi de 2002 relatives aux droits du patient : leur utilité, les difficultés à surmonter et



les perspectives d'avenir » - « Le rôle et la place du médiateur dans les interactions entre les différents acteurs en psychiatrie infanto-juvénile » - « Droits du patient : réinventer l'interaction patients/soignants » - « La médiation, un regard « pluriel » - « La médiation en pédopsychiatrie dans le cadre de la loi Droit du patient » - « Clément ou le langage déchiffré » - « Intervention sur la médiation ».