



HAL
open science

L'importance de la crise chez les professionnels en soins palliatifs : un fonctionnement entre sentiment d'impuissance et défenses idéologiques

Axelle van Lander

► To cite this version:

Axelle van Lander. L'importance de la crise chez les professionnels en soins palliatifs : un fonctionnement entre sentiment d'impuissance et défenses idéologiques. *Médecine Palliative*, 2021, 20 (6), pp.346-350. 10.1016/j.medpal.2020.08.008 . hal-03125510

HAL Id: hal-03125510

<https://uca.hal.science/hal-03125510>

Submitted on 5 Jan 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'importance de la crise chez les professionnels en soins palliatifs : un fonctionnement entre sentiment d'impuissance et défenses idéologiques.

Auteur:

Axelle Van Lander^{1,2,3*}

¹ CHU Clermont-Ferrand, Unité de soins palliatifs, 63000 Clermont-Ferrand.

² UCA, ACCePPt, 63000 Clermont-Ferrand.

³ EA-481, laboratoire de Neurosciences, UBFC, Besançon, France

Titre auteur : psychologue clinicienne, maître de conférence associée (PhD).

***Auteur correspondant:**

Axelle Van Lander, psychologue clinicienne

Unité de soins palliatifs

Hôpital Nord

63118 Cébazat

Tél : 04 73 750 967

E-mail: avanlander@chu-clermontferrand.fr

Introduction

Dans un service de soins palliatifs, la capacité relationnelle d'une équipe à être positionnée de façon adéquate est essentielle. Elle vit au plus près les crises identitaires des patients. Personnellement affectés, les professionnels vivent en miroir de puissants sentiments d'impuissance : comment être à la hauteur des besoins de ces patients dont la détresse à se voir changer est intense et légitime ?

La circulaire Laroque de 1986, premier texte de loi relative aux soins palliatifs, accorde une grande importance aux capacités relationnelles. Elle invoque un certain nombre de conditions pour les soutenir et les développer, notamment par la formation et le volontariat mais également en instaurant une organisation spécifique du travail d'équipe : pour « favoriser les relations privilégiées » qui s'instaurent avec les malades, l'organisation du travail doit intégrer un soulagement de certaines tâches, une souplesse des horaires, la présence d'un psychiatre ou psychologue pour « pouvoir exprimer ses réactions devant la mort des malades et en assumer le deuil » ainsi que des « réunions de travail régulières » pour « élaborer un projet commun précisant les modalités de l'intervention de chacun ».

Les textes législatifs ultérieurs confirmeront ces conditions. S'appuyer sur le travail en groupe, garantirait ainsi les capacités relationnelles d'une équipe. La loi de 1999 insiste sur le fait que les soins palliatifs ne peuvent être dispensés que par une équipe interdisciplinaire avec une organisation spécifique et des valeurs fortes.

Après avoir rappelé quelques spécificités du vécu des patients atteints d'une maladie létale, nous analyserons les avantages mais également les conséquences potentiellement néfastes pour les patients du fonctionnement groupal des professionnels qui les accompagnent.

1. La relation dans le contexte de la fin de vie

Les patients accompagnés sont éprouvés par l'accumulation de pertes physiques et sociales induites par la maladie. Progressivement il leur est difficile de se reconnaître dans cette nouvelle identité de malade avec un univers réduit au dimension d'une chambre hospitalière ou une pièce de vie à domicile. Selon Gary Rodin et Camilla Zimmerman [1] « la maladie menaçant la vie peut être considérée comme précipitant une crise développementale (...) » (traduction libre). Le sujet malade éprouve un fort sentiment de détresse : cette impression d'être sans recours face à cette inéluctable perte de soi. Dans une étude réalisée auprès de 26 psychologues qui avaient accompagné 339 patients sur une année, 53% des patients présentaient une détresse élevée [2]. La détresse fait donc partie du quotidien en soins palliatifs. La relation aux soignants en est évidemment affectée. Quelles en sont les conséquences ?

Pour René Roussillon [3], dans le contexte de la psychose, il est très difficile de rester au contact d'une agonie psychique. **Les sentiments d'impuissance sont intenses.** Ce n'est pas très différent en soins palliatifs. Michel De M'Uzan identifie chez les accompagnants une perte de leur propre identité et la tentation est forte de s'en prémunir par une mise à distance excessive ou des passages à l'acte [4].

2. Le recours à l'équipe

Etre en capacité d'accompagner malgré tout le patient nécessiterait donc de s'étayer sur un travail en équipe.

En référence aux travaux de René Kaës [5], le travail en équipe se comprend comme permettant la mise en place au niveau du groupe d'un fonctionnement défensif pour éviter au niveau individuel la mise à distance relationnelle du patient. Fonctionner en groupe se repère par la constitution d'un ensemble organisé avec des système d'alliances et des lois de fonctionnement inconscients et conscients. L'« appareil psychique groupal » constitué offre

aux professionnels le recours à une pensée commune, des valeurs, des tabous-interdits, des défenses. Il permet ainsi aux professionnels de se défendre de l'angoisse au prix d'un fonctionnement commun. Consentir à adhérer au groupe impose le deuil de son individualité.

Pour protéger les professionnels de l'angoisse, les groupes ont recours principalement à deux types de fonctionnement défensif : le fonctionnement utopique et le fonctionnement idéologique.

Dans le fonctionnement utopique le groupe donne l'illusion que le lieu, topos, est responsable des vécus difficiles au contact des patients. L'équipe se berce de l'illusion qu'un espace idéal, un hôpital parfait, un ailleurs meilleur leur permettrait d'échapper aux difficultés relationnelles. Un service de soins palliatifs peut ainsi incarner pour d'autres services ce lieu utopique : « si ce patient était en soins palliatifs tout serait différent ».

Dans le fonctionnement idéologique ce sont les valeurs qui sont investies. Deux formes sont possibles : une forme d'idéologie dure comme dans les sectes et dictatures ou une forme plus souple. Dans l'idéologie dure le groupe veut incarner l'idéal. Celui qui n'est pas parfait est exclu. C'est le modèle aryen par exemple. L'idéologie plus souple se réfère à l'idéal du Moi c'est-à-dire que l'objectif n'est pas d'être idéal mais de faire l'idéal pour l'autre. L'idéal se décline en valeurs fortes qui permettent de se rassembler autour d'objectifs communs.

3. Les valeurs palliatives de la phase idéologique

La phase idéologique donne l'agréable sensation de posséder une part de vérité. Si nous questionnons l'idéologie palliative, les équipes se réfèrent à une culture sous-tendue par un référentiel de valeurs : le « prendre soin » (care) qui implique la reconnaissance du malade comme sujet, la notion de prise en charge globale répondant à l'ensemble des besoins du sujet envisagé dans toute sa complexité et l'interdisciplinarité nécessaire à la visée holistique de cette clinique. La fin de vie des patients est considérée comme une étape importante qu'il faut respecter et accompagner pour qu'elle soit supportable. Cet accompagnement n'a plus pour

objectif la guérison mais vivre jusqu'au bout avec le plus de sérénité possible ce qui passe, bien évidemment par le soulagement des différents symptômes d'inconfort mais pas uniquement [6]. Du côté médical, la clinique vise à l'anticipation de la crise somatique plutôt qu'à sa gestion réactionnelle et la durée de vie n'est pas privilégiée au détriment de sa qualité. Les soignants tentent d'améliorer le confort des patients qui devient le critère principal de leurs choix thérapeutiques. Leur idéal exclut le mensonge, prône l'authenticité relationnelle et l'individuation [7]. Il vise à soutenir le désir, à faire admettre la non-maîtrise et la réalité de la maladie mortelle. Ce système de valeurs permet aux professionnels de se fédérer autour de projets communs avec cette illusion d'une bonne mort possible ou d'une qualité de vie optimale jusqu'au bout. Ils font équipe face au mourir avec un savoir partagé, celui des soins palliatifs. L'étymologie du mot palliatif renvoie au fait de recouvrir d'un manteau : ce savoir civilise la mort au sens freudien de civilisation. Il protège de « l'énigme douloureuse de la mort » et de cette peur qu'elle peut provoquer. « *Nous sommes peut-être encore désarmés, mais nous ne sommes plus paralysés sans espoir, nous pouvons du moins réagir* » [8]. Ainsi une maxime souvent répétée par les équipes en référence à Cicely Saunders est celle-ci : les soins palliatifs c'est tout ce qu'il y a encore à faire quand il n'y a plus rien à faire. Le drame du mourir ne condamne pas les soignants à l'inaction. Ils développent des possibles malgré l'impossibilité de la guérison. Les valeurs des équipes de soins palliatifs rassurent les familles et les patients qui perçoivent que l'équipe n'est pas démunie et « sait ».

4. Dangers pour un patient du fonctionnement idéologique : exemple.

Un Monsieur, âgé de 69 ans, atteint d'un cancer du poumon en phase terminale est hospitalisé dans un service de pneumologie d'un hôpital général. L'équipe de ce service est engagée dans une démarche de soins palliatifs avec plusieurs infirmières diplômées récemment d'un diplôme universitaire en soins palliatifs. Le patient est conscient et cohérent. Il a demandé au médecin de lui garantir qu'il n'y aurait pas d'acharnement thérapeutique et refuse par exemple

toute alimentation artificielle. Au bout de trois jours il présente subitement un épisode asphyxique avec risque vital. Son épouse est auprès de lui et l'équipe détache une infirmière pour qu'elle se rende plus disponible jusqu'à son décès. Elle propose une aide relationnelle de qualité. Une pratique sédative est discutée avec le médecin qui ne l'envisage pas sur le motif que recueillir l'accord du patient n'est plus possible au vu de ses difficultés pour parler. Le principe d'autonomie et de respect des choix du patient ainsi que la crainte d'une position paternaliste leur impose de ne rien faire pour le sédaté. L'équipe comprend ce choix. Le patient doit être accompagné par une relation de confiance avec des soignants qui ne sont pas dans une position de toute-puissance. Tout ceci démontre de vraies valeurs bien étayées de façon théorique dans l'équipe qui n'exprime aucun doute ou incertitude.

Quelles en sont les conséquences pour le patient ? Un système de valeurs incite à laisser quelqu'un vivre un étouffement terminal sans le soulager à l'aide d'une pratique sédative. Un raisonnement théorique d'équipe permet à l'infirmière de supporter ce qu'elle peut vivre au contact de ce patient étouffant en lui permettant d'être convaincu que ce qui est fait est bien. Et ceci même si le raisonnement d'équipe s'étaye sur des erreurs comme l'oubli par exemple qu'en cas de situation d'urgence vitale, l'intervention thérapeutique est nécessaire sans recueil de l'accord du patient. Les valeurs de l'équipe alimentent un fonctionnement défensif qui ne laisse pas place au doute et à un véritable questionnement incluant le vécu du patient.

4. Les fonctionnements défensifs en crise : le doute dans une équipe

De telles situations peuvent amener une équipe à douter et à requestionner leurs choix. Des périodes de doutes sont possibles accompagnés d'une forme de désillusion. Le fonctionnement de groupe est alors en crise avec un vécu d'éclatement et d'insécurité pour les professionnels. Selon l'étymologie grec le terme crise (krisis) signifie que c'est le moment du jugement et de la décision. Les dysfonctionnements dans l'équipe se révèlent et l'équipe est au carrefour entre plusieurs choix pour la résilier. **L'intérêt de la Crise est qu'elle est une**

période d'introspection qui permet ensuite le changement. Une équipe qui ne traverserait jamais la crise paraîtrait sclérosée, d'un autre temps, inadaptée à la société actuelle. La crise dévoile ce qui n'était qu'illusion : une bonne qualité de vie est-elle vraiment possible jusqu'au bout de la vie ? Certaines recherches sur la qualité de vie en phase terminale nous inciteraient à rester humble [9]. La vie conserve-t-elle toujours toute sa valeur ? L'exaspération et incompréhension de certaines familles et patients réactionnelles à nos discours sur le sens intrinsèque de toute vie jusque dans le Mourir est à entendre. Mais être ainsi dans le doute est douloureux pour une équipe. Elle n'est plus convaincue de bien faire ce qui laisse place à l'angoisse et au sentiment d'impuissance. Conséquences pour les patients d'une équipe en crise, exemple.

Une nièce, d'origine thaïlandaise arrive dans une unité de soins palliatifs pour la première fois. Son oncle, très âgé, a été hospitalisé le matin. Elle croise un soignant et lui demande ce qu'est ce service : il lui répond que c'est un service de soins palliatifs. Elle lui demande ce que ça veut dire : il lui répond que c'est pour accompagner les personnes qui sont en fin de vie. Elle réagit par des pleurs difficiles à contrôler et réévoque plus tard ce dialogue comme très brutal. A la relève le soignant relate leur dialogue avec la satisfaction d'avoir pu l'informer loyalement. L'équipe réagit très positivement : c'est important de dire la vérité.

Quelques semaines plus tard, la même équipe traverse une période de doute sur son fonctionnement. Plusieurs accompagnements difficiles de patients jeunes les ont questionnés sur leurs certitudes. Une nouvelle patiente, âgée de 38 ans, est accueillie par une infirmière et lui demande si elle va mourir dans le service. L'infirmière ne répond pas et la questionne sur ce qu'elle ressent et sur ce qui l'amène à cette demande. La patiente confie sa grande peur, l'impression d'être de plus en plus fragile et sa conviction que la situation est très grave. L'infirmière rebondit sur le fait qu'elle comprend sa peur si la situation lui paraît grave et qu'il est difficile de ne pas savoir ce qui va se passer comme le fait qu'elle-même ne soit pas

en capacité de lui répondre. Elle la rassure par contre sur le fait qu'au fur et à mesure de son hospitalisation elle pourra aborder ses questions avec l'équipe et notamment sur le plan médical avec les médecins. A la relève l'infirmière confie qu'elle s'est sentie déstabilisée, dans le doute et qu'elle n'a pas su répondre. L'équipe semble ne pas savoir quoi en conclure mais une stagiaire, présente lors de l'accueil de la patiente, intervient pour contester cette version puisque le dialogue l'a au contraire beaucoup impressionné. Elle en retient que la patiente s'est sentie comprise et écoutée. La psychologue confirme qu'on peut se sentir impuissant mais que ce n'est pas une réalité. En évitant les réponses affirmatives « oui vous allez mourir ici » ou « non vous n'allez pas mourir ici » et en reconnaissant de façon implicite qu'elle ne savait pas elle a laissé toute liberté à la patiente de construire progressivement sa réponse, une réponse qui peut laisser place à l'espoir et à la peur.

On peut ainsi se demander ce qui permet le meilleur accompagnement pour les patients : le sentiment de réaliser ses valeurs ou le sentiment de doute, d'impuissance ?

5. Equilibre entre crise et idéologie, entre individu et groupe.

La crise ne peut être qu'un passage et doit alterner avec des fonctionnements idéologiques. Etre perpétuellement en crise ou trop en crise n'est pas souhaitable. Le fonctionnement idéologique est nécessaire pour conduire l'action, pour développer des possibles. Qu'est ce qui peut faciliter le passage de l'un à l'autre et permettre d'équilibrer l'un par l'autre ?

Les valeurs des soins palliatifs sont étayantes tant qu'elles restent critiquables et ainsi ne s'imposent pas à un patient vulnérable. Il peut être très facile de convaincre un patient que nous agissons pour son intérêt et qu'il doit se soumettre à nos décisions. Pour l'éviter, ça impose un véritable renoncement. L'alliance thérapeutique entre soignant et patient permet en fait de co-construire un accompagnement tenant compte des limites de chacun. Le groupe peut alterner avec le patient entre certitude et incertitude, entre fonctionnement idéologique et crise, entre actions nécessaires et sentiments d'impuissance. Dans l'étude déjà citée [2],

l'accompagnement des patients a mis en exergue l'importante corrélation entre leur vécu de détresse et le sentiment d'impuissance de leurs psychologues. Le sentiment d'impuissance avait en fait dans les entretiens pour valeur d'accorder émotionnellement les psychologues aux patients. Mais le supporter en tant que professionnel est très difficile. La tentation est grande du passage à l'acte pour fuir son sentiment de frustration issu de l'impuissance.

Pascale Vinant et Antoine Bioy mettent l'accent sur certains principes pour que l'organisation de l'équipe reste fiable en apprenant à gérer l'incertitude :

« - apprendre à anticiper lorsque c'est possible, en envisageant plusieurs scénarios : en intégrant les différentes possibilités, le professionnel et le patient élaborent les actions possibles ce qui permet un rapport structuré et contenant face à l'incertitude ;

- avoir des équipes résilientes à l'incertitude : sensible à l'expression du doute d'un de leurs membres, avec un haut niveau de confiance et de respect, un bon niveau de communication entre eux, une capacité, face à l'imprévu à reconfigurer les rôles, c'est-à-dire à modifier l'ordre habituel hiérarchique au profit du plus proche du réel et de la situation en jeu ;

- savoir passer d'une rationalité substantielle (nous pouvons vaincre l'indétermination par la science) à une rationalité procédurale : utilisation de règles imparfaites mais simples » [10].

On peut ainsi faire le pari qu'un équilibre peut s'instaurer entre l'équipe et les individus : si l'individu est trop idéologique l'équipe va assouplir ses certitudes, s'il se sent impuissant elle va le rassurer et va faire référence à leurs valeurs communes.

Exemple : récemment nous avons hospitalisé dans notre unité de soins palliatifs un homme qui ne voyait pas l'intérêt de se lever. Cet homme évoquait en entretien son plaisir à se permettre de régresser, à s'extraire de la nécessité de faire des efforts. Savoir qu'il allait mourir lui laissait la liberté d'abandonner ce qui n'apportait pas de plaisirs immédiats. Il expliquait que se lever occasionnait de la fatigue et des douleurs. En l'absence de perspective de récupération par ses efforts il ne voyait pas l'intérêt de s'y astreindre. Un membre de

l'équipe éprouvait le désir de l'aider à réaliser des choses pour apporter du sens à son existence. L'inaction lui apparaissait comme un gâchis du temps qui lui restait. L'équipe s'est positionné en réunion comme devant respecter le choix du patient même si ça allait à l'encontre de leur idéal de la fin de vie. Pour comprendre le patient, l'équipe a requestionné ses certitudes. Le patient a remercié l'équipe de le comprendre. Deux semaines plus tard il a demandé à aller au fauteuil : inexplicablement il en éprouvait à nouveau l'envie et l'énergie. Avec beaucoup d'humour il expliquait avoir fait une pause revigorante. Selon Michel Renault la régression est effectivement une expression de liberté du sujet souffrant [11]. Danièle Deschamps nous rappelle qu'ainsi le corps « *douloureux devient lieu végétatif de bien-être, objet de soins et d'attentions, de bienveillance et d'écoute renouvelée (...) objet de laisser porter par un environnement chaleureux* » [12].

Conclusion

L'équipe idéal évidemment n'existe pas. Elle peut pour autant offrir un cadre sécurisant apte à accompagner les incertitudes sans se réfugier dans des solutions illusoires. Sa capacité à tolérer le doute des professionnels qui la composent et l'incertitude est le signe de ses capacités relationnelles. « L'incertitude reconnue ne doit pas s'inscrire dans un mouvement qui vise à disqualifier la démarche scientifique mais comme l'élément qui humanise ces connaissances biomédicales parce qu'elle réintroduit l'humain au sein d'un contenant plus vaste et commun à tous, et réintègre subjectivité et temporalité. » [10] Pour que les individus supportent les oppositions et les indécisions, la désillusion inhérente à la crise, sans doute qu'une part de plaisir doit subsister dans le fait de fonctionner ensemble. Lorsque le plaisir a tendance à s'éroder, il n'est pas sûr que le groupe résiste. L'humour et le jeu peuvent être des recours pour une équipe pour rétablir du plaisir [13]. Selon Freud l'humour est un des mécanismes de défense les plus évolués. En soins palliatifs, il n'est pas rare d'assister à des discussions assez surréalistes entre professionnels ou même avec des patients dans lesquelles l'humour suscite rire et plaisir. Ces mécanismes résilients permettent de transformer l'invivable en quelque chose qui apporte du plaisir à soi et à l'autre. **Sentiment d'impuissance et humour, incertitude et valeurs, professionnels et groupe, des binômes nécessaires pour tenir de façon ajustée dans l'accompagnement des détrences ...**

Références

1. Rodin G, Zimmermann C. Psychoanalytic reflections on mortality: A reconsideration. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis & Dynamic Psychiatry*, 2008 ; 36(1) : 181–196.
2. Van Lander A. Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs. Toulouse : Erès ; 2015.
3. Roussillon R. Agonie, clivage et symbolisation. Paris : PUF ; 2012.
4. De M'Uzan M. Aux confins de l'identité. Paris : Gallimard ; 2005.
5. Kaes R. L'appareil psychique groupal, 3^e éd. Paris : Dunod ; 2010.
6. Pelluchon, C. La raison du sensible. Perpignan : Artège ; 2009.
7. Zittoun, R. La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique. Paris, Dunod ; 2007 : 273-4.
8. Freud, S. L'avenir d'une illusion, 9^e éd. Paris, PUF ; 1927 : 22.
9. El Jawahri, A, Greer, JA, Temel, J S. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness ? A review of the evidence. *J Support Oncol* 2011, 9(3) : 95-6.
10. Bioy A, Vinant P. L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin. In: Barruel F, Bioy A, eds. *Du soin à la personne Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod ; 2013 : 79-80.
11. Renault, M. (2002). Soins palliatifs: question pour la psychanalyse, angoisse, culpabilité, souffrances, régression. Paris, L'Harmattan ; 2002 : 103.
12. Deschamps, D. Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard. Paris, L'Harmattan ; 1997 : 187.
13. Vacheret C. Les phases du jeu : du sujet au groupe. *Revue Française de psychanalyse* ; 2004/1, Volume 68.