

## Symposium Wyeth-Genetics Institute organisé dans le cadre du Congrès 2000 de la SFH

Paris, 13 mars 2000



### Le défi de la relation soignant-soigné dans une maladie chronique telle que l'hémophilie

Dr Pascale Molho, Paris.

A l'heure où l'accès à l'information devient de plus en plus facile et les exigences de réussite et d'absence de risque de plus en plus grandes, la relation entre un médecin et son patient constitue plus que jamais un défi, certes passionnant mais difficile.

Le défi de cette relation se situe à plusieurs niveaux : défi de la relation soignant-soigné en général, spécificité des maladies chroniques et enfin particularité de l'hémophilie.

#### ► Une communication difficile : oui mais pourquoi ?

Dans une institution telle que l'hôpital, de nombreux facteurs sont présents pour accroître cette problématique de communication. La pression exercée par le temps est en tête de liste des plaintes exprimées par le personnel soignant partout dans le monde. Recueillir les préoccupations du patient grâce à une communication adaptée peut faire gagner du temps. Les "étiquettes" attachées à chaque interlocuteur telles que celles de "médecin" et de "patient" peuvent faire obstacle à une communication authentique entre deux personnes. Enfin, le ressenti que l'on éprouve à l'encontre de certaines personnes est incontournable. Des sentiments tels que la lassitude, le découragement, l'irritation ou l'impatience, que l'on n'ose pas exprimer dans notre rôle de soignant, peuvent se traduire par des jugements portés sur nos interlocuteurs avant même qu'une communication ne soit établie. Ces jugements négatifs, même - ou surtout - non exprimés, interfèrent dans la relation et dans la qualité de la communication entre soignant et soigné.

Le métier de médecin est un de ceux où la communication est essentielle. Paradoxalement, les études médicales préparent peu ou pas les thérapeutes dans ce domaine. Alors que bien communiquer s'apprend, les médecins ne sont pas formés à ce niveau.

#### ► Les plaintes de patients : un dialogue difficile avec le médecin et un manque d'information

La méta-analyse de Steward de 1995, qui a pris en compte 21 études, est tout à fait explicite à ce sujet<sup>(1)</sup> :

1. En moyenne, les médecins interrompent le patient au bout de 18 secondes en début de consultation !
2. Dans 54 % des cas, les patients interrogés par des observateurs indépendants estiment que leurs véritables problèmes n'ont pas été identifiés au cours de la consultation.
3. Les motifs de préoccupation des patients ne sont pas abordés dans 45 % des cas.

Ces chiffres parlent d'eux-mêmes et il va sans dire que les patients dont les problèmes n'ont pas pu être exprimés ressortent de la consultation sans qu'aucune solution n'ait pu voir le jour.

Dans un éditorial récent du British Medical Journal, on peut lire cette phrase : "Améliorer la communication entre médecin et patient : une nécessité et non une simple possibilité"<sup>(2)</sup>.

#### ► La particularité de la communication dans le cadre d'une maladie chronique

La chronicité d'une pathologie amène le médecin et son patient à entretenir une relation dans la durée. Dans ce contexte, la question de la "distance" juste est essentielle car elle est spécifique à chaque cas. Elle sera "juste" si elle est vécue comme confortable par le médecin, lui permettant ainsi de donner les soins attendus par le patient.

Un sentiment d'échec est souvent ressenti par les médecins face à des patients non compliants ou résistants à leur traitement. Mieux gérer cette situation s'apprend grâce à une méthode de communication adaptée.

Enfin, comment être empathique et authentique quand l'irritation nous gagne devant un patient qui somatise ? Là encore, on peut améliorer son comportement dans ce type de situation. L'empathie est une qualité importante à développer par le médecin mais il doit aussi rester lui-même en exprimant ses sentiments et ses besoins à son patient.

► *Le défi propre à l'hémophilie repose sur 3 principaux facteurs :*

1. **Les patients sont suivis depuis l'enfance** : la notion de "distance juste" prend ici toute sa valeur.
2. **Le contexte post-contamination transfusionnelle est encore présent dans les esprits** : sentiments non exprimés, deuil à terminer pour les patients et les soignants. Une reconnaissance de la souffrance des patients et des soignants, ainsi que des limites du système qui ont permis qu'un tel drame se produise, est un passage obligé dans ce travail de deuil.
3. **Les exigences d'information sont encore plus aiguës**. Le paradoxe de l'information sur des risques théoriques ou inconnus complique le fond du problème alors que la **note écrite d'information** vient aussi perturber la forme en introduisant un tiers dans la relation soignant-soigné. Chaque médecin vit de façon personnelle la notion de risque ; les obligations d'information par écrit des patients sont aussi ressenties de manière spécifique par chacun d'entre nous.

De plus, la plupart des patients ayant été contaminés par le virus de l'hépatite C, les soignants (et les patients) ont à gérer une deuxième maladie chronique, l'hépatite C, et parfois une troisième pour les patients contaminés par le virus de l'immunodéficience humaine.

► *Comment relever ces défis pour mieux communiquer avec son patient ?*

Le médecin doit tout d'abord bien ou mieux se connaître pour pouvoir accéder à un niveau opérationnel de communication avec son patient. Ce pré-requis est souligné par Zinn : "En général, le médecin qui est en contact avec lui-même est à même d'établir le contact avec ses patients"<sup>(3)</sup>. Côté médecin, il est essentiel d'apprendre à identifier ses propres sentiments et besoins, et ce, dans chaque situation avec chaque personne et à chaque instant. Rien n'est figé en matière de communication et ce travail en continu doit s'adapter à chaque instant. Cette meilleure connaissance de soi vise aussi à permettre au médecin de reconnaître ses besoins pour que sa pratique médicale soit en harmonie avec ses valeurs.

Enfin, le médecin doit aussi aider les patients à identifier et exprimer leurs préoccupations, sentiments et besoins. Lorsque cette démarche d'écoute active est mise en œuvre comme cela a été le cas dans une étude contrôlée chez 91 patients diabétiques (randomisation entre une préparation standard de la consultation et une démarche de 20 min centrée sur l'identification par un assistant formé et entraîné à l'écoute des préoccupations du patient), le bénéfice obtenu est une amélioration significative du taux d'hémoglobine glyquée et de la qualité de vie des patients<sup>(1)</sup>.

► *Mieux communiquer s'apprend*

Ce point a été souligné à maintes reprises dans la littérature<sup>(4,5)</sup> et le consensus de Toronto de 1991 spécifie un aspect important : "une communication efficace entre le médecin et son patient est un élément essentiel de la pratique médicale qui ne peut être délégué"<sup>(6)</sup>.

Ceci signifie que, même si les services d'un psychologue peuvent être utiles, ils ne peuvent pas se substituer à une communication directe soignant-soigné.

La méta-analyse de Stewart a revu les données de 25 études randomisées contrôlées<sup>(1)</sup>. L'objectif était d'évaluer si la qualité de la relation soignant-soigné avait un effet important sur la santé du patient. Quatre domaines ont été améliorés grâce à une meilleure communication médecin-patient :

1. **La satisfaction partagée des 2 côtés.**
2. **L'amélioration de paramètres de santé** tels que l'anxiété, la détresse psychologique, les symptômes liés à la maladie, la pression artérielle, l'état fonctionnel et de santé, la limitation sociale et physique. On voit donc que les retombées positives dépassent largement la "sensation subjective de bien-être" mais touchent aussi des paramètres très objectifs et quantifiables.
3. **La fidélité des patients.**
4. **La réduction des plaintes médico-légales.**

Cette étude est importante car elle fait bien ressortir l'impact d'une approche communicante centrée sur le patient, principalement sous l'influence de 2 facteurs : le type de relation et l'expression d'affects par le médecin d'une part et d'autre part le style de communication du médecin. En 1990, Henbest et Steward<sup>(7)</sup> ont défini cette approche centrée sur le patient :  
"... une attitude du médecin facilitant l'expression par le patient des raisons pour lesquelles il consulte, y compris ses symptômes, ses idées, ses sentiments et ses attentes".

### ► *L'empathie, une qualité essentielle à développer*

L'empathie est la capacité à comprendre ce que vit une autre personne en se mettant dans le cadre de référence de cette autre personne<sup>(8)</sup>. L'empathie requiert une qualité de présence, une capacité à refléter ce que l'on a entendu et elle donne le temps et l'espace à l'autre pour entrer en contact avec ses sentiments et clarifier ses besoins.

Un éditorial du Lancet de 1997 le souligne clairement : "l'empathie des médecins... devrait-on s'en préoccuper ?... on ne peut pas se permettre de l'ignorer"<sup>(9)</sup>.

### ► *L'empathie s'apprend et son apprentissage procure des bénéfices persistants*

Cette notion a été introduite dès 1957 par Balint<sup>(10)</sup>. Une évaluation menée par Maguire a démontré en 1986 qu'une formation appropriée des étudiants en médecine dans ce domaine donne des bénéfices persistants encore 5 ans plus tard<sup>(5)</sup>.

L'étude randomisée de Roter, réalisée chez 69 médecins généralistes sur 648 patients, a démontré qu'une formation de seulement 8 heures améliore significativement la capacité empathique des médecins, sans allonger la durée de la consultation, point essentiel dans nos contraintes de temps<sup>(11)</sup>.

Arborelius et Osterberg ont publié en 1995 les résultats intéressants d'un modèle de consultation en 3 phases<sup>(12)</sup> :

1. **Phase 1 d'invitation** : le médecin pose des questions ouvertes et est attentif aux allusions du patient.
2. **Phase 2 de suivi** : le médecin est capable d'enchaîner et continue à explorer les problèmes d'ordre psycho-social en les clarifiant, les vérifiant, les approfondissant et en s'assurant que d'autres problèmes ne sont pas laissés en suspens.
3. **Phase 3 de résolution** où le médecin développe un véritable partenariat avec le patient en le faisant coopérer dans la recherche d'une résolution de la problématique.

L'approche empathique du médecin tout au long de la consultation lui permet de refléter, soutenir, légitimer et respecter les plaintes du patient en créant ce partenariat avec lui. Il est aussi essentiel que le médecin explique au patient les inter-relations qui existent entre les problèmes psychosociaux et les symptômes.

Un autre modèle de communication empathique a été décrit par Suchman<sup>(13)</sup>. Il oppose deux attitudes par rapport à une opportunité empathique potentielle : celle qui pourra se prolonger par une réponse empathique aboutissant au sentiment du patient d'être compris et celle négative où un blocage précoce s'opère en terminant prématurément la démarche empathique.

Le modèle de la communication non violente (ou empathique)

- Exprimer avec authenticité ce que l'on vit
  - Sentiments et besoins
  - ++ importance de l'expression d'affects par le médecin, d'oser montrer sa vulnérabilité
- Faire des demandes claires
- Recevoir avec empathie ce que vit l'autre
  - Refléter +++ sentiments et besoins
  - Prendre le temps +++
- Aider le patient à clarifier et exprimer sa demande

"Les Mots sont des Fenêtres (ou bien ce sont des murs). M. Rosenberg - Ed Syros, 1999

WYETH  
Symposium Strasbourg - 07H - 13 MAI 2009

Enfin, Rosenberg a consacré un livre à la communication non violente ou empathique<sup>(14)</sup>. Il donne dans cet ouvrage les pistes de l'apprentissage de cette démarche (figure 1).

Figure 1 : le modèle de la communication non violente (ou empathique)<sup>(14)</sup>.

Rosenberg précise le point clé suivant : il faut d'abord établir une connexion empathique avec le patient avant d'entreprendre une tentative d'éducation de ce dernier pour le faire changer de comportement<sup>(15)</sup>. On voit donc qu'il s'agit d'un changement radical dans l'objectif prioritaire centré sur la qualité de la relation avant celui de l'éducation du patient.

Il ressort également de cette approche que les soignants ont eux aussi besoin d'empathie, afin de pouvoir en manifester à leurs patients.

### ► *L'alliance thérapeutique avec le patient ou le partage des incertitudes*

Dans le domaine de l'hémophilie où certains risques sont encore inconnus, il est primordial de partager avec le patient ces degrés d'incertitudes. Cependant, ce n'est pas chose facile, surtout dans le contexte post-contamination transfusionnelle, comme nous l'avons évoqué plus haut.

Il est donc particulièrement important d'être attentif à la manière dont on présente de telles informations, et surtout d'écouter les patients, afin de comprendre où ils en sont, leurs croyances, et leurs sentiments. Dans un éditorial du Lancet de 1984, les auteurs proposent un modèle en trois étapes pour créer une alliance thérapeutique avec le patient<sup>(16)</sup> :

1. Comprendre l'origine des fantasmes de certitude absolue du patient à travers son histoire.
2. Être empathique vis-à-vis des rêves irréalistes du patient en lui démontrant notre compréhension (non pas en disant "je vous comprends", mais bien en reflétant ce que l'on a compris), et en lui montrant qu'on les partage, par des phrases telles que "J'aimerais bien moi aussi pouvoir vous dire que ce traitement va vous guérir à 100 %". La sincérité est bien-sûr essentielle.
3. Sevrer le patient de ses fantasmes de certitude tout en l'assurant de notre soutien et de notre présence quoi qu'il arrive au sujet de sa maladie et de son traitement.

Le rythme est ici essentiel. Si l'on tente de commencer par la troisième étape, en essayant de raisonner le patient, de lui dire d'emblée "le risque zéro n'existe pas", les chances du médecin d'être compris diminuent. On rejoint ici le concept du Dr Rosenberg en matière d'éducation : "Établir une connexion empathique avant toute tentative d'éducation ou de changement"<sup>(15)</sup>.

### ► *Le mythe des consentements "éclairés"*

Faire signer un consentement éclairé est devenu courant en pratique quotidienne. Cependant, les patients sont rarement ou insuffisamment éduqués pour comprendre le contenu des consentements. Il est important d'éduquer le patient en matière de consentement éclairé car beaucoup ne sont pas à même de comprendre d'emblée ce concept<sup>(17)</sup>.

Mieux communiquer en développant une approche empathique s'apprend. Entrer dans cette démarche apporte des bénéfices aux patients mais aussi aux soignants, qui ont tout autant besoin d'empathie. Dans le domaine des maladies chroniques, cette dimension permet de renouveler les relations soignant-soigné, et d'éviter la lassitude. Chacun peut accéder à cet apprentissage afin d'optimiser les relations soignant-soigné et personnelles. La richesse des relations empathiques déborde largement le rôle du médecin.

## Bibliographie

- 1 - Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes : a review. CMAJ 1995 ; 152 (9) : 1423-33.
- 2 - Meryn S. Improving doctor-patient communication. Not an option but a necessity. BMJ 1998 ; 316 : 1922.
- 3 - Zinn W. The empathic physician. Arch Intern Med 1993 ; 153 : 306-312.
- 4 - Fine UK, Therien ME. Empathy in the doctor-patient relationship : skill training for medical students. J Med Educ 1977 ; 52 : 752-757.
- 5 - Maguire P, Fairbairn S, Flechter C. Consultation skills of young doctors : I- Benefits of feedback training in interviewing as students persist. Br Med J 1986.
- 6 - Simpson M, Buckman R, Stewart M et al. Doctor-patient communication : the Toronto consensus statement. Br Med J 1991 ; 303 (6814) : 1385-7.
- 7 - Henbest RJ, Stewart MA. Patient-centredness in the communication. 2 : does it really make a difference? Fam Pract 1990 ; 7 (1) : 28-33.
- 8 - Bellet PS, Maloney MJ. The importance of empathy as an interviewing skill in medicine. JAMA, 1991 ; 266(13) : 1831-32.
- 9 - Neuwirth ZE. Physician empathy - should we care ? Lancet 1997 ; 350 ; 606.
- 10 - Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Ed Petite Bibliothèque Payot, 1966.
- 11 - Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. Arch Intern Med 1995 ; 155 : 1877-1884.
- 12 - Arborelius E, Osterberg E. How do GPs discuss subjects other than illness ? Formulating and evaluating a theoretical model to explain successful and less successful approaches to discuss psychosocial issues. Patient Educ Couns. 1995 ; 25 (3) : 257-68.
- 13 - Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. JAMA 1997 ; 277 (8) : 678-82.
- 14 - Rosenberg M. Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs). Ed Syros 1999.
- 15 - Rosenberg MB, Molho P. Empathic communication for Health Care Providers. Hemophilia 1998 (4) : 335-340.
- 16 - Malpractice prevention through the sharing of uncertainty. N Engl J Med 1984 ; 311 : 49-51.
- 17 - Ingelfinger FJ. Informed (but uneducated) consent. N Engl J Med 1972 ; 287 (9) : 465-6.