



# Pour une nouvelle relation de soin



**Textes du webinaire du 16 octobre 2021**

Sous la direction des Professeurs Guy Llorca et Gilles Freyer

**Remerciements :**

- Au Professeur Carole Burillon (Présidente du CCEM, Doyen de la Faculté de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux).
- Aux étudiants co-organiseurs du webinaire : Romane Galland, Hugo Real, Capucine Reny et Charlie Totaro.
- A Emilie Nguyen Van et Christine Tacnet pour leur aide technique.



## Liste des intervenants et modérateurs :

**Gisèle Chvetzoff** (Chef du département des soins de support, Centre Léon Bérard, Professeure Associée de Médecine Palliative à l'Université Claude Bernard Lyon 1, membre du DESIH)

**Aude Derrier-Sanlaville** (Sage-femme enseignante, membre du DESIH)

**Gilles Freyer** (Professeur d'Oncologie Médicale, Chef de service d'Oncologie médicale, centre Hospitalier Lyon Sud, Directeur de l'Institut de cancérologie des Hospices Civils de Lyon, Directeur du DESIH)

**Nathalie Geoffroy** (Infirmière, équipe mobile de soins palliatifs, centre Hospitalier Lyon Sud, membre du DESIH)

**Elisabeth Gormand** (Présidente du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Rhône)

**Michel Jannin** (Vice-Président du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Rhône)

**Guy Llorca** (Professeur émérite de Thérapeutique à l'Université Claude Bernard Lyon 1, membre du DESIH)

**Yves Matillon** (Professeur émérite d'Epidémiologie Clinique à l'Université Claude Bernard Lyon 1, membre du DESIH)

**Claude Meyrieux** (Aidant)

**Joëlle Meyrieux** (Patiente)

**Colette Smentek** (Docteur en sciences de l'éducation, membre du DESIH)

### Programme du webinaire :

- 9 :00 Ouverture du webinaire** : Carole Burillon  
(Présidente du CCEM, Doyen de la Faculté de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux)
- **Première session** (Modératrice : Aude Derrier-Sanlaville) :
  - 9 :10** « *Les critères de qualité de la relation de soin* »  
Yves Matillon et la participation de Joëlle Meyrieux
  - 9 :40** « *Des bases de la communication au comportement adapté* »  
Gilles Freyer et Colette Smentek
  - 10 :10** « *La confiance dans la relation de soin* »  
Elisabeth Gormand (Présidente) et Michel Jannin (Vice-Président) CDOM
  - **10 :40 Pause** (10')
- **Seconde session** (Modérateur : Gilles Freyer)
  - 10 :50** « *L'empathie : qu'est-ce que c'est et comment l'exercer* »  
Gisèle Chvetzoff et Nathalie Geoffroy (Infirmière)
  - 11 :20** « *La continuité et la permanence des soins : un devoir et une obligation* »  
Guy Llorca et la participation de Claude Meyrieux
  - 11 :50** « *La relation de soin ça s'apprend* »  
Guy Llorca
- **12 :20 Conclusion - Post-test et évaluation en ligne.**
- **12 :30** Clôture du webinaire (l'accès aux documents sera ouvert les jours suivants par courriel adressé à ceux qui auront réalisé le post-test et l'évaluation).



# Sommaire :

<b>Introduction</b> .....	7
<b>Les critères de qualité de la relation de soin</b> .....	9
<i>Yves Matillon</i>	
<b>Témoignage d'une patiente</b> .....	13
<i>Joëlle Meyrieux</i>	
<b>Des bases de la communication au comportement adapté</b> .....	15
<i>Gilles Freyer et Colette Smentek</i>	
<b>La confiance dans la relation de soin</b> .....	19
<i>Elisabeth Gormand et Michel Jannin</i>	
<b>L'empathie : qu'est-ce que c'est et comment l'exercer</b> .....	21
<i>Nathalie Geoffroy et Gisèle Chvetzoff</i>	
<b>La continuité et la permanence des soins : un devoir et une obligation</b> .....	29
<i>Guy Llorca</i>	
<b>Témoignage d'un aidant</b> .....	37
<i>Claude Meyrieux</i>	
<b>La relation de soin : ça s'apprend</b> .....	39
<i>Guy Llorca</i>	
<b>Conclusion</b> .....	44



## **INTRODUCTION :**

*Ce « webinaire », organisé par le Pôle Lyon Sud de Simulation en Santé (PL3S) et le Département de Sciences Humaines de la Faculté de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux (DESIH), représente un premier colloque dédié aux étudiants de début de cursus et un complément apporté à l'édifice de formation à la relation de soin mis en œuvre par la Faculté de Médecine et Maïeutique Lyon Sud. Il fait aussi intervenir patiente et aidant pour lesquels cette relation se doit d'évoluer.*

*Le choix de la forme webinaire a été dicté par l'importance du thème et par sa complexité qui obligent à utiliser une synergie de méthodes pédagogiques pour répondre à l'impérieuse nécessité de multidisciplinarité, d'évolutivité, et d'un centrage sur les compétences, le tout dans le cadre d'un cursus déjà très chargé et de besoins différents selon les catégories professionnelles concernées.*

*L'interactivité lors du webinaire est réalisée par la possibilité de poser des questions après chaque intervention, questions qui sont regroupées par des étudiant(e)s pour en faciliter les réponses du fait du nombre de participants potentiels.*

*Ce colloque donne accès aux documents concernant ce thème capital pour la profession de soignant. Il est aussi l'occasion de présenter les efforts réalisés par la faculté pour la poursuite de l'action tout au long des études universitaires.*





## LES CRITERES DE LA QUALITE DE LA RELATION DE SOIN.

L'évidence scientifique en médecine.

*Yves Matillon*

La médecine basée sur les preuves, traduction rapide d'Evidence-Based Medicine (E.B.M) est un concept à la mode, notamment dans la littérature médicale française, si l'on en juge par le nombre de publications de ces cinq dernières années<sup>1</sup>.

Ce concept est à la mode, en partie, du fait d'un intérêt réel actuel et quotidien et, en partie, du fait d'un intérêt potentiel quasi virtuel, désignant une cible idéale pour le futur mais difficile à atteindre<sup>2</sup>.

Nous envisagerons successivement les différentes définitions de l'Evidence-Based Medicine (E.B.M.) ou par traduction rapide la « Médecine basée/ établie à partir de l'évidence ou de la preuve scientifique ». Ensuite nous en décrirons les avantages et les limites.

### I) De quoi parle-t-on ?

Définir l'EBM ne peut se faire qu'en comprenant bien les différentes étapes historiques de son développement. Ceci explique, en particulier, que l'EBM soit définie de manière variable selon les auteurs. Initialement définie par des enseignants de l'Université Mac Master au Canada comme étant « l'intégration de la meilleure preuve scientifique issue de la recherche associée à l'expérience clinique et les valeurs des patients »<sup>3</sup>.

Cette définition s'est affinée 10 ans plus tard : « a tool used to evaluate health care information that is promoted by it's adherents as the preferred means to select and incorporate health clinical research into the practice of patient care »<sup>4</sup>.

Quelles que soient les nuances, ce paradigme pose la question d'une médecine établie sur des bases scientifiques, depuis son efficacité théorique jusqu'aux pratiques professionnelles médicales, y compris dans l'application des soins et de la prévention.

Plusieurs périodes antérieures ont préparé l'avènement de l'EBM dans les années 1990.

Pierre Charles Alexandre Louis (ce Français qui est considéré par les auteurs anglo-saxons comme le père de ce mouvement) pris en compte aussi, tant par TROUSSEAU que Claude BERNARD. Ce sont des événements de la 2ème partie du 20ème siècle qui structurent véritablement ce paradigme nouveau.

Le développement, notamment de la « Clinical Epidemiology », associa Alvan FEINSTEIN<sup>5</sup>, Professeur de « Clinical Epidemiology » de l'université de Yale aux USA, pour les éléments et objectif fondamentaux, et Archie COCHRANE<sup>6</sup> pour l'étude du contexte socio-culturel et idéologique. Une véritable réflexion stratégique a précédé, l'investissement académique de plusieurs Universités anglo-saxonnes.

Les Universités Mac Master à Hamilton (Canada), de Pennsylvanie et de Caroline du Nord aux USA notamment, sous l'impulsion de grandes organisations, telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la Pan American Health Organization (PAHO) et la Fondation Rockefeller ont participé à la création de l'International Clinical Epidemiology Network (INCLIN)<sup>7</sup>. Ce réseau a encouragé, et permis, sur les 5 continents, le développement de la « clinical epidemiology », tant au plan de l'enseignement que de la recherche clinique.

Il y a donc un lien étroit, historique et conceptuel...et presque « philosophique » entre les développements de la « clinical epidemiology » et de « l'Evidence-Based Medicine »...ce que Milos

JENICEK<sup>8</sup> il y a plus de vingt ans traduit par « épidémiologie clinique » (terme socio-culturel difficile à comprendre par nos épidémiologistes et nos cliniciens français...)ou « clinimétrie », titre de son livre.

## II) Les avantages de l'EBM

1. Tout d'abord elle apporte, par sa vision « critique », une analyse de la qualité de la recherche clinique. Elle permet de tendre et de se rapprocher d'une qualité la meilleure possible lors du développement et de la mise en œuvre de protocoles de recherche clinique. Elle permet d'en faire une lecture « critique » (critical appraisal) lorsque les publications rendent compte des méthodes et des résultats obtenus. C'est cette démarche que les Universités de tous les pays essaient de développer dans les cursus de formation des médecins de demain.

2. L'EBM, par sa recherche de l'objectivité dans la mesure de l'efficacité et de la performance, est structurante pour réaliser et permettre la synthèse de l'état des connaissances des situations cliniques. Les niveaux de preuve scientifique sont utilisés pour expliciter l'état des connaissances, lors de l'élaboration des recommandations pour la pratique clinique (clinical practice guidelines).

Ce travail pédagogique et technique a été formalisé dans les années 80. Il est fondamentalement utile pour objectiver « l'état de l'art » et ...former les médecins de demain à mieux comprendre la distinction entre « faits et opinions ». C'est d'ailleurs pourquoi l'EBM a été parfois appelée en France « Médecine factuelle ».

3. La médecine évolue et les techniques diagnostiques et thérapeutiques sont de plus en plus performantes...ce qui se produit en même temps qu'une élévation des dépenses de santé !!!... Les sociétés et les pouvoirs publics se sensibilisent par ailleurs aux effets secondaires des traitements et aux accidents médicaux. En effet, l'environnement médical est en 2007 caractérisé par la complexification technique des pratiques médicales, la croissance des coûts et des risques potentiels, liés à ces interventions explicité dans son contenu par la notion de « raisonnement objectif dans la pratique de la médecine » ...ou plus généralement des soins ! et une demande de citoyens du public de maîtriser l'efficacité, risques et information relatifs à ces technologies. C'est pourquoi, si l'EBM était utilisée, mise en œuvre de manière large, les décisions de la politique de santé pourraient être basées sur des « faits » scientifiques plutôt que des opinions. Nous pouvons en percevoir tous les avantages potentiels !

## III) Les limites de l'EBM

Elles se présentent comme le « revers de la médaille » ! Elles sont rattachées aux avantages décrits précédemment.

### 1. Pour la recherche clinique.

Les connaissances médicales sont produites grâce à la recherche clinique, de bonne qualité (grâce à la mise en œuvre de protocoles / d'études, validés, contrôlés...). Si l'on souhaite permettre le développement d'une médecine basée sur des niveaux acceptables d'efficacité et de rapports risques/bénéfices et coûts/bénéfices les meilleurs, les stratégies thérapeutiques médicamenteuses sont celles qui sont le mieux validées. Pour qu'ils soient mis sur le marché, les médicaments doivent être développés rigoureusement avec des essais cliniques contrôlés, randomisés et bien conduits. Il n'est pas de même pour les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses par exemple stratégies chirurgicales et/ou de radiologie interventionnelle et, à fortiori, les stratégies diagnostiques et préventives pour lesquelles les investissements financiers et humains en recherche sont les plus

faibles<sup>8</sup>. C'est d'ailleurs le mérite du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) en France, qui a permis de financer ce type de recherche.

2. Pour l'élaboration des synthèses des connaissances dans diverses situations cliniques.

Les méthodes développées par de nombreux pays dans les années 90 ont permis de structurer des documents de synthèse de bonne qualité. Les chapitres de Pierre DURIEUX et de Rabia BAZI dans cet ouvrage attestent de ce mouvement et de l'efficacité technique des méthodes. Les seules limites sont relatives à l'application et à l'utilisation par les professionnels de santé des résultats ! En effet, il ne faut pas avoir beaucoup d'imagination et / ou une crédulité à « toutes épreuves » pour penser que la seule « livraison » de recommandations de bonnes pratiques va influencer le comportement des acteurs !... Beaucoup d'autres facteurs influencent la pratique des professionnels de santé (comme d'ailleurs dans tous les pays). Comment intégrer l'évidence scientifique dans la pratique quotidienne ?

La pratique de la médecine sera toujours établie sur la base d'une interaction humaine. D'un colloque singulier associant le malade à une influence sociale pour établir la stratégie thérapeutique d'une part et d'autre part, la crainte de transformer des propositions thérapeutiques théoriques « evidence based » en norme applicable dans un contexte juridique incertain et mal connu, se traduisent en une motivation limitée des médecins pour utiliser ces principes de l'EBM. Comment faire coexister des connaissances académiques avec une expérience professionnelle ? A ce titre, on doit évoquer le savoir-faire et l'expérience chirurgicale pour illustrer les difficultés d'utilisation quotidienne de l'EBM. La compétence/ les compétences d'un chirurgien n'ont-elles pas plus d'importance que la connaissance « stricte » de recommandations pouvant parfois être « théoriques » ?<sup>9,10</sup>.

3. Enfin les données « EBM » dans la régulation du système de santé posent question !!<sup>11</sup>.

La croissance des coûts et la maîtrise des dépenses de santé dans les pays développés, stimulent l'intérêt théorique potentiel pour cette démarche. Quoi de plus simple que d'envisager de ne rembourser que ce qui est « démontré scientifiquement » ? Nous devons nous souvenir que de très nombreuses zones d'incertitudes existent.

L'effort de recherche clinique a été engagé pour sa majeure partie pour s'assurer de l'efficacité des médicaments. Ceci conduit les optimistes à penser que seuls 15 à 20 % de pratiques pourraient reposer sur ces données scientifiques solides. Par ailleurs, ces données sont controversées et parfois à juste titre sur le plan scientifique. On ne peut pas passer sous silence les rôles des différents lobbies et intérêts divergents qui interviennent pour mêler des opinions aux faits scientifiques et vice versa pour favoriser telle ou telle prise de décision. Le patient peut tirer des bénéfices de stratégies basées sur les acquis scientifiques. Encore faut-il que cela soit fait avec raison, bon sens et humanisme, en tenant compte des aspirations fondamentales de l'individu. Cette perspective place la « barre » à un niveau ambitieux, pour qui connaît la pratique clinique ! Dans tous les cas, une perspective potentiellement dangereuse et pour le moins discutable, est de favoriser l'éclosion de « normes » de qualité !<sup>12</sup> ...Pour atteindre ces normes de qualité, les comportements s'adaptent conduisant à des attitudes déviantes et peut être plus dangereuse que les conduites actuelles...parfois jugées comme inappropriées. Les quotas d'actes ou/et les seuils en sont de bonnes illustrations.

Tout cela doit être fait pour ne pas permettre l'apparition progressive d'une médecine « normative », laissant en outre peu de place au dialogue individuel et à la prise en compte des malades !

Le plus bel et le plus réel intérêt de l'EBM ne réside-t-il pas dans son extraordinaire utilité pédagogique et au renforcement de la qualité de l'enseignement des professionnels de santé et des décideurs en développant l'esprit critique ? Encore faut-il que les compétences soient développées et valorisées pour ce faire, y compris que les enseignants soient informés et compétents pour assurer cet enseignement<sup>13-15</sup>.

## Références :

1. Durieux P. « Evidence-Based Medicine » : une médecine normalisée ou la promotion de l'esprit critique ? Presse Med 1998 ; 27 :1900-4
2. Matillon Y. L'évidence scientifique en médecine. Presse Med 2002 ; 31 :436-7
3. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-Based Medicine : a new approach to the teaching of medicine ; J A MA 1992.268/2420-5
4. Chen A M, Stavri P, Hersh WR. Acategorization and analyses of the criticisms of EBMInt. J. of Med Informatics. 2004; 73, 35-43
5. Feinstein A R An additionnal banc science for clinical medicine. Ann. Intern Med 1983; 99:393-7
6. Cochrane A L. Effectiveness and efficiency Royal Society of medicine Press Limited 2004.
7. [www.inclentrust.org](http://www.inclentrust.org)
8. Jenicek M. Clinimétrie Edisem. 1986
9. Jones R S. Office of Evidence-Based Surgery Charts course for improved system of care. Bulletin of the American College of Surgeons 2003.
10. Dumontier C. La chirurgie factuelle ou la chirurgie basée sur les faits. Techniques hospitalières 2004 ;22 :212-6
11. Macintyre S and al. Using Evidence to inform health policy : case study. BMJ. 2001; 322:222-3
12. Moute L, Herve C. EBM : source normative de la relation médecin-patient et de la décision médicale ? Les actualités en Neurologie. 2002 ; 3 :112-5
13. Glasziou P. Why is evidence-based medicine important ? Evidence-based Medicine 2006; 10:383-4
14. Taylor R and al. A systematic review of the effectiveness of critical appraisal skills training for physicians. Medical Education 2000; 34:120-5
15. Junod A F. Décision médicale ou la quête de l'explicité. Médecine et Hygiène. 2003

## TEMOIGNAGE D'UNE PATIENTE.

*Joëlle Merieux*

Je m'appelle Joëlle Meyrieux, je suis mariée et j'ai 4 enfants (3 biologiques et 1 adopté). Je suis atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie du collagène de type 3 prédominant. Je fais des subluxations plusieurs fois dans la journée et 5 à 6 luxations par semaine. Depuis toute petite, je suis très fatiguée, des articulations que se déroboent très souvent dans la journée, de très nombreuses entorses, une peau très fragile, des hématomes et bien d'autres problèmes. Je n'ai pas été prise au sérieux autant par mon entourage que par les médecins. Ils pensaient que je faisais exprès de me blesser pour me faire remarquer....

En 1997, mes problèmes se sont aggravés considérablement. Après un an d'examen et consultations de plusieurs professeurs qui ne trouvaient pas de nom à mes gros problèmes qui s'amplifiaient de jour en jour, où l'équilibre familiale a été un peu perturbé et une solitude mal vécue, difficile à partager. Je rencontre le Professeur Guy Llorca qui a su reconnaître tout de suite les signes typiques de la maladie. Après m'avoir hospitalisée, le diagnostic fut presque un soulagement : je suis atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos.

Sans perdre de temps, il m'aborde concrètement les différentes étapes et les démarches administratives à réaliser. A l'hôpital, une assistante sociale, un ergothérapeute, un kinésithérapeute viennent à ma rencontre. Il renforce le lien avec mon médecin généraliste, une femme disons même 2 femmes exceptionnelles (qui ont étudié ma pathologie) et autres médecins pour mes différents problèmes de santé.

Au début, en fauteuil, j'étais terrifiée à l'idée qu'on puisse me regarder, voir me juger, mais ça m'a fait un électrochoc lorsqu'une charmante travailleuse familiale d'une association est venue nous aider pour le ménage de notre maison. Mais, pas seulement ! Je n'ai pas supporté lorsqu'elle a voulu me remplacer en tant que mère. C'était comme un coup de poignard ! J'étais handicapée physique mais pas mentale, mes enfants avaient besoin de leur mère et c'était seulement à moi de les éduquer, de les aimer, de les écouter, de les aider à faire leurs devoirs, d'être présente pour eux. Le premier obstacle qu'il a fallu que j'affronte en faisant comprendre gentiment qu'il ne fallait pas m'enlever ce bonheur. Je voulais être forte pour eux et à aucun moment je n'ai voulu montrer ma faiblesse, et pourtant ! Je me cachais pour pleurer, orgueil mal placé ! A ce moment, la honte du handicap n'était plus ma principale préoccupation...

Le Professeur Llorca m'hospitalisait et organisait des rendez-vous avec tous les professeurs et médecins de mes différentes pathologies. Certains soignants me parlaient comme à un enfant, ce qui m'a perturbée au début, puis ensuite je les taquinais en plaisantant gentiment. Il faut dire que certains patients de ma pathologie s'enferment et se complaisent même dans une sorte de victimisation pour éviter de faire le moindre effort. Je ne suis pas fière de l'avouer mais je les fuyais car ils m'épuisaient mentalement et m'empêchaient d'avancer.

Une ambulance venait me chercher 2 fois par semaine afin que je me rende dans un centre de rééducation. Seulement, après des mois, mon état s'aggravait, je ne pouvais même plus me tenir debout (fauteuil manuel, puis fauteuil électrique et des appareillages de robocop sans possibilité de rester assise). A ce moment, je prends rendez-vous avec le Professeur Llorca et lui parle de mon désarroi, j'avais besoin de son aide. Il m'a écoutée et surprise ! Il m'a fait un dessin en m'expliquant qu'il fallait que je pratique 1 à 2h de piscine par jour pour éviter d'abimer mes articulations et pour renforcer mes muscles. Le professeur Llorca a mis des mois pour convaincre le centre qui refusait que je pratique cette rééducation intense car ils avaient peur des conséquences. Il ne s'est pas fait des amis à cause de moi ! En parallèle, il m'a mise en relation avec des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes

et d'autres personnes compétentes pour me fabriquer des attelles aux jambes puis aux mains. Aujourd'hui, je continue ma rééducation intense de 2h par jour. Mon mari m'a beaucoup aidée et il continue, mais certainement par orgueil je me suis montrée indispensable dans d'autres domaines pour l'aider également d'une autre façon. Mes 4 enfants et petits-enfants sont ma fierté et ma force. Je me suis sentie longtemps coupable d'avoir transmis à 2 de mes enfants mais surtout à mon fils aîné qui a subi d'importantes interventions par obligation. Mais il est fort de caractère et plein de ressources, c'est un papa fantastique...

En résumé, le plus difficile est de changer ses habitudes, de lâcher prise sur le regard des autres, d'accepter son handicap sans en avoir honte, de ne pas se sentir coupable de se faire aider, et surtout j'ai eu la chance qu'un professeur en médecine, un homme humble qui aimait son métier m'a consacré énormément de temps, m'a fait bénéficier de ses compétences, m'a fait confiance, m'a arrêtée quand je voulais aller trop vite pendant de nombreuses années, sans relâche. J'étais condamnée à vivre avec des gros appareillages de la tête au pied, allongée sans pouvoir me mettre assise sur un fauteuil. A ce jour, je me déplace avec une seule béquille, et la nuit avec mon fauteuil. Mes douleurs articulaires se sont bien atténuées. Mon mode de vie est différent, je vis avec mon handicap mais je suis heureuse et c'est en grande partie grâce au Professeur Guy Llorca qui m'a tendu la main...

## **DES BASES DE LA COMMUNICATION AU COMPORTEMENT ADAPTE.**

*Gilles Freyer et Colette Smentek*

Tout d'abord, il est nécessaire de rappeler que la médecine s'accomplit dans un milieu social. Nous ne pouvons pas la réduire à une prestation technique auquel cas nous réduisons l'autre, en l'occurrence le patient, à un objet manipulé et nous l'occultons en tant que sujet. C'est pourquoi la communication est primordiale dans la relation de soin et fait partie intégrante de la pratique soignante. La communication doit être considérée comme un système multicanal, dans lequel les acteurs participent à tous les instants, à la fois par une communication verbale qui est conceptualisée par des mots mais également par une communication non verbale systématisée par des gestes ou des attitudes. Ces deux types de langage sont inséparables et permettent ensemble de préciser le sens du message, ou au contraire, de le discréditer.

L'objectif de la communication est d'aller à la rencontre du patient et de répondre à sa demande, qui n'est pas toujours simple, tout en respectant une juste distance. Il faut être capable d'écouter et l'écoute s'inscrit dans un contexte, un lieu, une temporalité.

La communication devient une interaction dès que l'on interprète ce que l'on a entendu ou vu et qu'une réponse est possible, comme par exemple dans un entretien entre un médecin et son patient. Pour cela, il faut utiliser un mode de communication adapté à votre interlocuteur. Si ce mode de communication convient à l'interlocuteur alors il « entendra » correctement ce qui lui est dit. Les deux partenaires peuvent alors prendre des décisions ensemble et avoir un échange efficace.

Si le mode de communication n'est pas adapté à son interlocuteur il y a risque de malentendu, le message est mal interprété et votre interlocuteur peut ressentir des émotions négatives. De ce fait, notre aptitude à résoudre les problèmes est altérée car plus nous nous enfonçons dans un stress dit négatif plus nous nous éloignons de la pensée claire.

Le processus de communication est composé au départ d'une intention, celle de transmettre un message, une information à un interlocuteur. Il y a une raison, un besoin pour lequel on émet un message. La difficulté quand on transmet un message c'est que parfois on est confronté aux représentations de la personne qui reçoit l'information ou à son manque de connaissance face au sujet abordé (ou connaissances erronées). Il va donc falloir réussir à préciser « de quoi il s'agit exactement » en s'adaptant aux capacités de compréhension de la personne. C'est pour ça qu'il est important de repérer ce qui est dit, la manière dont cela est dit mais également de laisser place à ce qui n'est pas formulé.

Dans une relation de soin, la qualité de l'interaction (et donc de la communication) entre le professionnel de santé et le patient va permettre une meilleure perception de la problématique de santé, de la souffrance vécue et de la charge émotionnelle qui s'y rattache.

Le patient, lorsqu'il vient voir le professionnel de santé, demande de l'aide, cherche des solutions à la problématique qui le concerne. Il peut se retrouver dans une forme de position d'infériorité, tout d'abord parce qu'il n'a pas forcément les connaissances pour répondre à son problème mais également de par la vulnérabilité que provoque l'annonce d'une maladie et la maladie elle-même. Celui qui apporte cette aide, en l'occurrence le médecin, ne doit pas être en position de toute

puissance. Néanmoins, sa position n'est pas plus simple car même s'il a les connaissances que les autres n'ont pas, qu'il peut et doit aider le patient et qu'il peut donner un diagnostic et un pronostic, il ne doit pas décider à la place de l'autre. Il ne sait pas ce que le patient pense être bon pour lui, pour son chemin de vie. Donc les informations et les propositions faites par le professionnel de santé doivent permettre au patient de faire des choix, de décider et d'accepter ou non ce que le médecin lui propose. D'ailleurs, le simple fait de reconnaître le droit du patient à ne pas consentir, encourage le professionnel de santé à établir un dialogue afin de trouver ensemble les meilleures solutions pour le patient.

Pour arriver à cela il faut que le professionnel de santé soit capable de communiquer de façon adaptée afin de rendre les informations compréhensibles et surtout qu'il vérifie qu'elles ont été comprises.

Le fait d'obtenir le consentement du patient ne veut pas dire que nous le laissons seul face à une responsabilité. L'objectif est de permettre au patient d'exprimer librement sa volonté face à des traitements et des choix de vie et d'essayer d'adapter au mieux les propositions au regard d'une réalité clinique propre à chaque situation.

C'est pourquoi la nature du dialogue est importante en tenant compte non seulement des informations dont dispose le médecin sur les traitements mais également les valeurs personnelles du patient et ses attentes pour sa vie.

Si on reprend les propos de Nora Moumjid :

Le médecin est expert des techniques diagnostic, des causes de la maladie, du pronostic, des traitements possibles et des stratégies préventives et le patient est quant à lui expert du vécu de la maladie, des conditions de vie qui sont les siennes, de ses habitudes et de ses préférences. C'est donc la rencontre de ces deux expertises qui permet d'aboutir à une prise de décision commune, une prise de décision partagée.

Donc le patient prend part à la décision thérapeutique et cette participation met en avant le fait que l'on reconnaît des droits aux patients. Le patient a le droit de participer au processus de décision.

Par conséquent, une décision médicale ne peut se prendre à partir de considérations exclusivement biomédicales. Agir véritablement en vue du bien du patient, implique de cerner de façon juste (au sens de justesse), avec la plus grande adéquation possible ce qui est bien pour lui, dans sa situation actuelle, en fonction de toutes les données dont on dispose, et relativement à la valeur qu'il accorde à ces différents éléments en fonction de son existence personnelle et de son histoire de vie. Il est donc important d'inclure le patient et ce qu'il dit de son existence dans la prise de décision. Ça revient à interroger les conditions requises pour la mise en œuvre pratique d'un processus de décision partagée. Il existe différents modèles que vous trouverez dans le livret transmis par le Pr Llorca.

### **Exemple concret en oncologie :**

Cette partie va présenter différents exemples en oncologie afin d'argumenter les différents points abordés précédemment et également de présenter les points suivants :



- La différence entre soigner une maladie et soigner un patient atteint d'une maladie
- Trouver la bonne distance médecin-malade
- Expliquer que l'on ne sait pas/peut pas sans abandonner le patient
- Doit-on tout dire au patient ?
- L'importance de l'humilité en médecine

### **Suppléments pratique :**

Vous pouvez vous retrouver face à une personne qui peut avoir un message embrouillé, une posture quelque peu nerveuse, pensez à poser la question du motif réel de la consultation et s'il n'y a pas un motif caché de consultation.

De même, lorsque vous êtes en consultation et dans une relation de communication il faut réussir à percevoir les Attentes, le Vécu, les Inquiétudes et les Symptômes du patient (entendu comme l'acronyme AVIS). Vous ne pouvez pas rester uniquement sur les symptômes. Et c'est votre communication et votre capacité à communiquer qui va vous le permettre.

### **Références :**

1. [https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201310/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_me\\_l\\_vd.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201310/12iex04_decision_medicale_partagee_me_l_vd.pdf)
2. Marzano M. Éthique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales. *Contraste*, 2019 : 39-54.
3. Ménard J. L'autorité médicale. *De l'autorité*. Paris: Odile Jacob, Paris, 2008.
4. Moumjid N, Protière C, Morelle M, et al. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient: évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale*, 2009 : 134-145
5. Nguyen, F., Moumjid, N., Brémond, A., & Carrère, M. (2007). La participation des patients à la décision médicale vue par les médecins. Le cas des chirurgiens dans un réseau. In : *Soins en réseau. Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie*. John Libbey Eurotext, Paris, 2007 : 63-78
6. Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 2007 : 43-66



## **LA CONFIANCE DANS LA RELATION DE SOIN.**

*Michel Jannin*

La confiance nécessite une information claire, loyale et appropriée, dans un contexte de recherche du consentement aux soins. Elle se construit dans un climat de bienveillance.

« Il n’y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret ».

C’est ainsi que le secret professionnel est indissociable de la notion de confiance. Il s’applique à tous les professionnels de santé, soignants comme administratifs.

Au cours de notre exposé, nous évoquerons le cadre légal du secret professionnel et ses dispositions de mise en application.

Nous aborderons ensuite la remise en cause possible de la relation de confiance, notamment par les réseaux sociaux et l’utilisation des techniques récentes (informatique, intelligence artificielle ou IA...) qui ne doivent pas s’interposer comme des tiers dans la relation soignant-patient.



## L'EMPATHIE : QU'EST-CE QUE C'EST ET COMMENT L'EXERCER.

Regards Croisés.

Nathalie Geoffroy

### 1) Empathie ?

Du grec : en = dedans, pathein = souffrir, éprouver, être affecté.

- Souffrir dans le sens de ressentir, percevoir, éprouver les émotions de l'autre
- Prendre part à la souffrance, ne pas rester indifférent
- Mieux comprendre le vécu, les représentations de l'autre
- Faculté intuitive de se mettre à la place de l'autre, percevoir ce qu'il ressent (AFFECTS), ce qu'il vit, comment il voit les choses (REPRESENTATIONS).

Dans la vie de tous les jours nous pouvons faire preuve (ou pas) d'empathie

### 2) Dans la relation de soin, plusieurs auteurs en définissent les contours, les nuances : Freud, Carls Rogers psychothérapeute ...

- Aptitude cognitive qui consiste à se mettre dans la situation du patient pour percevoir ses affects, ses ressentis et comprendre ses représentations.

Pour cela richesse de l'observation et de l'écoute ; une attention particulière peut être accordée au langage non verbal qui peut se révéler parfois plus expressif que le langage verbal dans l'expression des émotions et du ressenti.

Possibilité de discordances à identifier. *Exemple : Ce patient qui vient en consultation pour un diagnostic de diabète et auquel vous expliquez les répercussions de cette maladie sur son hygiène de vie, et le traitement mis en place. Il vous dit que tout va bien, qu'il n'est pas inquiet et qu'il sera facile pour lui de s'adapter. Pour autant, vous percevez de l'inquiétude à son visage fermé, ses larmes au bord des yeux tandis qu'il vous affirme le contraire.*

### 3) A quoi sert l'empathie ? En quoi est-elle utile à la relation de soin ?

La dimension éthique du soin consiste à rechercher, définir le meilleur soin, comment faire ce qui est bien pour le patient dans une situation donnée. C'est une démarche complexe car de multiples éléments interagissent dans la prise de décision. Pour autant essayons de ne pas oublier :

- Le patient est au centre de la démarche, qui vient se confier aux professionnels de santé qui ont des compétences.

Il est donc à la fois sujet et objet de soin.

- Ainsi, en tant que sujet, au minimum le patient doit-il être écouté, entendu, considéré dans sa plainte ; En faisant preuve d'empathie, nous témoignons tout d'abord à l'autre notre attention, notre souci de lui, notre considération en tant que personne.
- En identifiant ses émotions (tristesse, anxiété, colère, joie) nous pouvons restituer au patient notre perception de ce qu'il vit et ainsi ajuster notre posture : cela permet de vérifier la justesse de ce que l'on croit voir, percevoir, comprendre et nous accorder avec lui.
- Partage, échange, dialogue vont permettre au patient de mettre des mots sur ce qu'il vit. « Raconter, c'est discerner par l'esprit » nous dit Paul Ricoeur. La maladie, surtout quand elle est grave, fragilise, rend vulnérable le sujet habituellement acteur de sa vie. Son autonomie est amoindrie. Le récit permet à la personne de traduire son vécu, de formaliser sa pensée et

la mise en mots contribue, permet de le restituer dans sa capacité : le sujet qui parle, qui raconte est un sujet agissant. Concept d'identité narrative.

- Faire preuve d'empathie permet de recueillir des éléments de compréhension sur le fonctionnement, les besoins et ressources du patient, ses représentations sur sa santé, la maladie, la mort, et cela sans jugement.

A-t-il besoin d'un soutien psychologique ? Est-il plutôt autonome, très acteur du projet de soin ou laisse les soignants ou sa famille décider pour lui ? Est-il très observant des traitements prescrits ou prend-il son traitement de façon un peu irrégulière ?

*Exemple : je me souviens d'une petite mamie très âgée, hospitalisée et davantage préoccupée par son chat resté seul à la maison que par mes efforts pour l'informer sur le traitement ; Son attention et son écoute étaient tout ailleurs. Dans ces conditions, était-il adapté de continuer à donner des explications ? Comment faire ?*

*Exemple : la gestion des traitements pour soulager la douleur est souvent complexe : de nombreux patients limitent leurs prises d'antalgiques par peur de la dépendance, par peur des effets secondaires. Pour certains, c'est une façon d'être fort. Pour d'autres, la gestion des antalgiques est une façon de garder une certaine maîtrise sur les soins, sur la maladie.*

*En pratique, il y a nécessité de percevoir leurs craintes, leur fonctionnement, pour adapter avec eux le traitement, accepter une observance imparfaite. Car au fond, quelle utilité de prescrire un traitement à quelqu'un qui ne va pas le prendre ?*

*Exemple : que demande vraiment ce patient douloureux qui exprime son souhait de mourir ? Est-ce un souhait de mourir car sa vie n'a plus de sens ? Car il souffre trop ? Car il se sent une charge pour ses proches ? Est-ce un souhait de mourir car il a signé un engagement avec l'ADMD et n'ose se rétracter ?*

- Faire preuve d'empathie permet d'ajuster la relation de soin et d'adapter le projet de soin en tenant compte de la singularité de chaque patient et des situations.
- Cela favorise la relation de confiance, l'alliance thérapeutique et l'observance.
- Ainsi, l'empathie suppose le désir d'aller au minimum à la rencontre de l'autre, faire preuve de sollicitude, d'authenticité, de bienveillance, d'attention.

#### 4) Empathie : à ne pas confondre avec la sympathie.

Sympathie : grec *sumpathéia* = Accord, affinité naturelle.

- La sympathie est une sorte de partage des sentiments, de ressenti intuitif d'être sur la même longueur d'onde. Ici, la réponse motivationnelle repose sur une proxémie affective, c'est-à-dire l'utilisation des sentiments pour favoriser la relation.
- Or le professionnel de santé doit rester distancié de la personne soignée pour pouvoir l'aider ; La posture de tiers est essentielle ; il ne peut se fondre dans le ressenti, le vécu de celui qu'il soigne sous peine d'affaiblir l'objectivité nécessaire au soin.

*Exemple : il est plus difficile de soigner ses proches, ses amis, les jeunes patients quand on est jeune soignant, les patients qui renvoient, font écho à nos histoires personnelles (décès maladies chez un proche)*

- A l'opposé : une distanciation complète des émotions (patients et soignants), l'utilisation d'un vocabulaire exclusivement technique pour se protéger parfois, une froideur apparente peuvent complexifier la relation de soin. Le patient ayant le sentiment de n'être pas entendu, reconnu dans sa plainte, peut perdre confiance.

**5)** Une juste distance relationnelle est donc nécessaire, à adapter sans cesse à la situation.

Un patient peut exprimer des émotions différentes selon qu'il soit dans le colloque singulier avec son médecin, ou tel ou tel soignant, ou en présence de ses proches.

Par exemple il peut arriver que le patient s'exprime davantage sur ses inquiétudes à une soignante qui l'aide pour sa toilette chaque jour, qu'auprès du médecin qui reste à distance lors de la visite au pied de son lit, parce qu'il lui donne le sentiment d'être plus distant, de l'impressionner, ou bien car il le perçoit comme porteur d'éléments douloureux sur sa santé qu'il ne se sent prêt à recevoir.

Les émotions du patient peuvent lui faire manquer d'objectivité dans l'évaluation d'une situation.

Le professionnel de santé est garant de l'objectivité nécessaire à l'évaluation de la situation du point de vue médical. Comprendre ne veut pas dire tout accepter mais cela permet d'ajuster la relation et définir un projet dans lequel chacun à sa part de responsabilité.

**6)** Difficultés de l'empathie :

- C'est oser aller à la rencontre de regards différents, de représentations contraires aux nôtres qui peuvent bousculer nos certitudes, faire changer nos regards.

*Exemple : rencontre avec les patients qui au nom de leurs convictions personnelles refusent certains soins ou ont recours à des soins différents de ceux proposés par notre médecine conventionnelle.*

*Je me souviens de Dominique, 50 ans, porteur d'un cancer métastatique qui a refusé et persisté dans son refus des traitements de chimiothérapie proposés, car il croyait en la médecine chamannique, malgré les efforts des soignants et de sa famille pour le comprendre et le convaincre.*

- C'est aller à la rencontre d'émotions, de vécus qui peuvent nous toucher, nous émouvoir : Comment alors gérer nos propres émotions ?
- L'empathie est-elle possible en santé dans un contexte sociétal qui réprime parfois les émotions, considérées comme faiblesse (On ne doit pas montrer ses larmes pour un décès) ?
- Comment faire dans un contexte de technicisation et interfaces multiples de la relation humaine (informatique, téléconsultation, dématérialisation) : diminution de la place de la rencontre réelle avec autrui ?
- Que faire des émotions reçues quand elles nous confrontent aux injonctions parfois contradictoires de nos contextes de soins ? Par exemple à la fois être attentif à la personne soignée, soucieux de lui accorder du temps pour cheminer à son rythme, personnaliser la relation de soin et dans le même temps, manquer de ce temps précieux, et devoir protocoliser, standardiser, uniformiser les prises en soins ?
- L'empathie est-elle possible quand le professionnel de santé est soumis à trop de pressions dans le contexte des soins ?
- Peut-on témoigner notre empathie envers les patients non communicants verbalement, présentant des troubles cognitifs, des maladies psychiatriques, avec barrière de la langue, qui sont autant de contextes de soin où le lien à l'autre doit s'exprimer autrement qu'à travers le dialogue parlé ?

- Enfin, question pour finir : entre un praticien compétent et qui manque d'empathie et un praticien très empathique mais peu compétent lequel allez-vous préférer ?

**En conclusion** : soigne-t-on une personne malade ou une maladie ?

L'altération de l'état de santé a des répercussions sur la globalité de la personne qu'elle fragilise et rend vulnérable et qui peuvent altérer ses capacités de jugement.

Pour aider l'autre de façon adaptée il est indispensable d'identifier et tenir compte de son ressenti, son vécu, ses représentations, ses besoins, ses ressources.

L'empathie est un des éléments du soin, aspect subjectif et humain de la relation de soin qui se mêle et se tisse avec l'objectivité soignante nécessaire.

Enfin, pour moi, importance des apprentissages théoriques et il est essentiel d'expérimenter et oser entrer en relation.

### Références :

1. Vanotti M. L'empathie dans la relation médecin patient. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux ; 2002, 2, 29 : 213-217
2. Lasserre E et Berthelard-Geoffroy N. Comprendre et prendre soin de l'autre : regards et paroles croisés. Manuel Santé Société Humanité 2<sup>e</sup> édition UE7. Sous la direction de Gilles Freyer, Gérard Carret, Christian Boissier, Patrice Queneau. Ellipses, Paris, 2012.
3. Ricoeur P. Soi-même comme un autre, Points Essais, Paris, 1996

### L'EMPATHIE : QU'EST-CE QUE C'EST ET COMMENT L'EXERCER.

Regards Croisés.

*Gisèle Chvetzoff*

Le regard soignant de Nathalie Geoffroy a permis d'aborder à la fois les concepts théoriques et l'incarnation en pratique de la notion d'empathie. Je vous propose d'apporter ici quelques éléments complémentaires et d'illustrer concrètement le propos dans trois exemples.

#### 1. Compléments théoriques autour de la notion d'empathie

Dans leur revue de la littérature de 2016, Cuff et al ont retrouvés 43 définitions différentes de l'empathie médicale (sans même parler de l'empathie en dehors du contexte médical) [1].

Le modèle théorique de Decety est régulièrement utilisé dans les travaux expérimentaux (en particulier psychologie expérimentale, étude de la douleur chronique, etc) [2]. Il permet de distinguer trois grandes composantes dans l'empathie :

- L'empathie affective qui traduit une expérience partagée. Il s'agit de ressentir l'état émotionnel de l'autre, c'est-à-dire de rentrer en résonance émotionnelle avec lui. Cela correspond à une capacité innée, involontaire, souvent inconsciente, mais que l'on peut apprendre à identifier et à travailler dans la relation médecin-malade.
- L'empathie cognitive. Il s'agit cette fois-ci de la capacité volontaire de prendre le point de vue de l'autre, tout en distinguant bien sa propre personne de l'autre. Pour K Rogers, que l'on connaît surtout pour ses travaux sur la dimension émotionnelle, c'est « percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne » [3]. Mais il précise immédiatement « sans jamais perdre de vue la condition du *comme si* »



- La préoccupation empathique, enfin, fait référence à un comportement altruiste, une motivation à aider l'autre pour réduire sa souffrance, condition de base de l'exercice médical.

Les mécanismes neurophysiologiques qui sous-tendent l'empathie font l'objet de nombreux travaux, notamment en imagerie fonctionnelle cérébrale et sont complexes. Ils font appel à la capacité de « lire » les émotions chez autrui, puis à la mise en œuvre des zones cérébrales équivalentes chez le sujet qui observe, et enfin au déclenchement d'actions en conséquence. On retrouve ce système empathique chez de nombreux animaux, capables de développer des stratégies de prendre soin et de coopération, stratégie bénéfique collectivement au niveau de l'espèce.

De manière plus concrète, au cours de la consultation médicale, le médecin va s'attacher à (Mercer & Reynolds, 2002, cité par Gehenne 2020)

- Percevoir et comprendre la situation, la perspective et les ressentis du patient (ainsi que le sens qu'il y associe)
- Communiquer cette compréhension au patient et à en vérifier l'exactitude. C'est un point essentiel : « il me semble que vous êtes très inquiet, plus triste que d'habitude, est-ce que je me trompe ? », « je vois que vous êtes très en colère et je le comprends »
- Agir en conséquence en accord avec lui dans une démarche thérapeutique. C'est la construction de l'alliance thérapeutique.

Faire appel à ses capacités émotionnelles ne va pas forcément de soi, évoquer ses émotions n'est pas toujours bien perçu dans le milieu médical : tel jeune médecin redoutera de ne pas être recruté s'il exprime des émotions, tel médecin plus âgé n'osera pas paraître « faible » devant ses collaborateurs. Pourtant, ne pas y prêter attention ou les repousser non seulement expose le médecin ou le soignant à un risque accru d'épuisement professionnel, mais le prive d'informations précieuses dans sa démarche diagnostique, et de marges d'action dans sa stratégie thérapeutique. Comme la technique ou la théorie, l'utilisation des émotions s'apprend. Mikolajczak propose les étapes suivantes : identification des émotions ressenties, compréhension de celles-ci, expression, régulation, et utilisation à des fins d'amélioration du service rendu au patient.

Mais les émotions ne sont pas seules en jeu dans l'empathie, elles s'associent à une compréhension intellectuelle, intégrant les connaissances médicales, les normes sociales, le contexte familial, etc.

## 2. Impacts attendus pour le patient et pour le médecin

De nombreuses études ont porté sur l'impact de l'empathie médicale sur les conditions psychologiques et physiques du patient, en particulier mais pas uniquement en médecine générale [4]

Sur le plan psychologique, le patient se sent entendu, ose s'exprimer, se sent plus en confiance. Cela permet une diminution de l'anxiété, un meilleur contrôle perçu, avec meilleure auto-gestion, une meilleure satisfaction vis-à-vis des soins et une meilleure adhérence au traitement.

Sur le plan physique, d'autres études ont montré une amélioration des douleurs et de la qualité de vie, une réduction des décompensations aiguës chez les diabétiques, ou des événements cardiovasculaires. Du point de vue du médecin, on l'a vu ci-dessus, l'empathie médicale permet de capter plus d'informations en s'ajustant mieux au patient. Il permet aussi de choisir au cours des entretiens les moments où le patient est prêt à recevoir des informations, d'autres où il est disposé à exprimer des craintes ou au contraire « referme la porte » pour revenir à des détails. Cela permet de repérer les moments propices et de ne pas forcer des mécanismes de défense nécessaires. De plus, cet ajustement émotionnel et cognitif permet de recevoir et contenir les émotions comme la colère ou la tristesse sans s'en sentir directement destinataire. C'est un appui précieux pour désamorcer les conflits, sans répondre du tac au tac à l'agressivité.

Mais il ne faudrait pas pour autant idéaliser un recours simple et ouvert aux émotions, au risque d'être débordé, voire contre-productif. En effet, tous les patients n'attendent pas la même empathie, et n'en tirent pas le même bénéfice, en fonction de leurs propres compétences émotionnelles, ou de leurs représentations. Un médecin « trop gentil » peut être inquiétant, ou ne pas paraître sérieux selon les attentes de chacun. Une attitude empathique maîtrisée ne propose pas la même posture face à chaque

patient, mais s'appuie justement sur la perception et la compréhension du cadre de fonctionnement psychique et intellectuel de ce patient-là pour ajuster son comportement et son mode relationnel. Les pièges d'une relation médecin-malade dans laquelle le médecin « foncerait tête baissée » pourraient être, en autres :

- Une fusion : ne plus faire la distinction avec ce qui est soi et l'autre ; être systématiquement bouleversé par ce que vivent le patient ; se sentir directement agresser, ou au contraire tolérer des comportements inacceptables au prétexte que « le pauvre, il est malade »
- Etre intrusif : forcer une proximité que le patient ne souhaite pas, ou à l'inverse être envahi par l'intrusion du patient. Ce peut être aussi répéter des informations difficiles, que le patient a déjà reçu, mais auxquelles il essaie d'échapper temporairement
- Un retrait, une mise à distance de la relation, une froideur, une indifférence à ce que vit le patient
- Et au maximum, le burn-out, ou syndrome d'épuisement professionnel

En pratique il n'est pas toujours aisé de trouver ce que K Rogers appelle la juste distance et que reprend E Hirsch sous le terme de juste présence. Les deux mots sont importants. Juste au sens d'ajusté à chacun, mais aussi au sens de la « note juste », que recherchent les musiciens comme une perfection inatteignable. C'est une visée donc, et non une recette. Et présence renvoie à l'authenticité de la relation dans laquelle on est disponible, ici et maintenant (si possible sans téléphone qui sonne ou sans regarder sa montre pour voir le retard s'accumuler !), alors que distance pourrait déjà suggérer un éloignement.

### 3. Quelques histoires cliniques pour illustrer...

#### Madame B, discussion autour du retour à domicile en fin de vie.

Madame B a 78 ans, est veuve et vit seule dans une maison à étage. Ses filles l'entourent bien mais ne sont pas sur place. Elle est suivie depuis 3 ans pour un cancer du pancréas, actuellement en prise en charge palliative exclusive. Hospitalisée en urgence pour altération de l'état général depuis quelques jours, elle va un peu mieux, peut se lever et faire sa toilette seule. Elle veut rentrer chez elle, ce qui inquiète beaucoup sa fille

- Empathie médicale pendant l'entretien, qui a lieu en présence de la fille, avec l'accord de la patiente
  - Ressentir sa peur de ne pas revoir sa maison, de la fin prochaine, son espoir un peu fou de repousser encore la mort si elle quitte l'hôpital, sa peur d'être une charge pour ses proches, la place qu'elle leur donne, celle qu'ils souhaitent prendre
  - Lui indiquer ce que l'on perçoit sans forcer ses mécanismes de défense
  - Lui signifier qu'elle peut évoquer cela sans risque de nous voir nous effondrer avec elle
  - Percevoir ce qu'elle comprend de sa situation, de ses capacités physiques, de l'évolution à venir, le vérifier avec elle
  - L'aider à cheminer elle-même, et à son rythme, en amenant les informations sur les conditions pratiques d'un retour en HAD et les alternatives possibles (hospitalisation en unité de soins palliatifs)
- Alors faut-il accéder à sa demande au risque de la mettre en danger ? Refuser « pour son bien » ? Percevoir nos propres identifications, priorités, résonnances...mais se souvenir que c'est bien d'elle, personne vulnérable mais autonome cognitivement dont il s'agit. Lui redonner sa place de sujet, sans l'enfermer dans une posture de défi ou de déni...et donc trouver avec elle une solution imparfaite mais ajustée.

#### Monsieur F. empathie et psycho-pathologie

Monsieur F est un homme de 57 ans, en invalidité depuis longtemps, suivi au long cours par le CMP de proximité pour un trouble de la personnalité sévère, mais il n'y a plus de psychiatre depuis quelques mois. Il est suivi à l'hôpital depuis plusieurs années pour un sarcome avec douleurs complexes. Depuis peu, les appels sont devenus quotidiens auprès de l'infirmière, avec descriptions répétées de scènes suicidaires survenues la veille, mais déjà racontées à l'identique la semaine précédente à un autre

membre de l'équipe. Il évoque avec cette infirmière-là la peur d'être trahi par les soignants, demande de s'adresser à la femme et non à la blouse blanche.

- Empathie médicale
  - Se sentir gagné par l'angoisse massive d'abandon du patient, mais également envahi, pénétré de force
  - Identifier sa propre peur de passer à côté du risque suicidaire, mais aussi le sentiment de malaise, de manipulation
  - Ne pas rester seul, en pensant être le soignant « élu », solliciter les avis indispensables
  - Ne pas répondre à toutes les demandes, mais proposer une attitude contenant, rappeler le cadre, les conditions de suivi

En psychiatrie, les émotions du patient s'inscrivent dans sa pathologie, mais n'en sont pas moins perçues par les soignants. Elles peuvent générer une angoisse massive, un sentiment de découragement ou d'impuissance intense, ou encore un malaise, un dégoût. L'empathie permet de les percevoir mais aussi de les identifier et de pouvoir les réattribuer au patient et non à soi-même. Au contraire, c'est le rassurer que de lui offrir une attitude bienveillante et calme, sans s'engouffrer avec lui dans sa souffrance. Au contraire poser là encore un cadre limité mais solide sur lequel il peut compter vraiment est beaucoup plus sécurisant qu'une réponse tous azimuts à toutes ses demandes, qui ne percevrait pas le puit sans fond qu'elle entretient.

#### Mme B, ou la place des proches, ici de la mère.

Madame B a 48 ans, elle est mariée et a deux enfants, dont un jeune adulte polyhandicapé depuis près de 20 ans, multi-opéré, souvent sur l'insistance des parents, et avec un certain succès. Cependant sa situation est très dégradée, et il est actuellement hospitalisé, perçu comme en fin de vie par les soignants, mais la maman demande toujours une attitude très active, ne fait pas confiance, contrôle, perçoit toutes les failles, etc.

- Empathie médicale
  - Percevoir l'inquiétude mais aussi l'épuisement de cette femme, son angoisse de perdre son fils et son souhait inavouable que ça s'arrête. Autoriser si elle le souhaite mais ne pas forcer l'expression de sentiments ambivalents
  - Percevoir notre agacement devant son manque de confiance et son entêtement, s'autoriser à le penser.
  - Reconnaître sa connaissance intime de son fils, l'ampleur de son investissement auprès de lui, le lui dire, valoriser et utiliser ses compétences
  - Comprendre la place qu'elle souhaite garder, la lui reconnaître dans la mesure du possible
  - Admettre les limites de nos connaissances ou de nos possibilités, mais l'assurer de la poursuite des meilleurs soins
  - Assumer aussi le cadre de fonctionnement du service, le lui dire avec douceur mais fermeté, pour qu'elle puisse s'y appuyer, quitte à le bousculer ou en tester les limites

L'empathie ne concerne pas que le patient, mais également ses proches, vis-à-vis desquels nos émotions sont parfois plus ambivalentes, surtout quand ils remettent en cause notre qualité de « bon » soignant, nos compétences, notre place auprès de lui, parfois en rivalité. Les ressorts restent les mêmes pourtant : percevoir et accueillir les émotions des proches, essayer d'adopter leur point de vue, leur signifier ce que l'on perçoit, identifier les émotions que cela produit en nous, et construire ensemble un cheminement commun possible. C'est à nouveau une clé, même si elle ne suffit pas toujours, de la prévention des conflits dans les services, plus fréquents encore avec les proches qu'avec les patients.

## Conclusion

L'empathie médicale est à comprendre comme une clé de compréhension, d'ajustement et d'action pour le médecin, et comme un pilier de l'art médical, au même titre que les connaissances théoriques et que l'habileté technique. Elle est aussi un précieux gage d'équilibre dans la durée.

## Bibliographie

1. Cuff, B. M. P., Brown, S. J., Taylor, L., & Howat, D. J. (2016). Empathy : A review of the concept. *Emotion Review*, 8(2), 144-153.
2. Decety, J. (2020). Empathy in Medicine : What It Is, and How Much We Really Need It. *The American Journal of Medicine*,
3. Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21(2), 95-103.
4. Gehenne L, Lelorain S, Anota A, et al. [Testing two competitive models of empathic communication in cancer care encounters: A factorial analysis of the CARE measure.](#) *Eur J Cancer Care* 2020 Nov;29(6):e13306

## CONTINUITÉ ET PERMANENCE DES SOINS : UN DEVOIR ET UNE OBLIGATION.

*Guy Llorca*

### Résumé :

En santé, en France, la relation de soin est régie par un contrat tacite passé entre les soignants et les patients. Ce contrat impose des devoirs et des obligations aux deux parties auxquelles s'ajoute une troisième partie représentée par le collectif de santé publique puisque cette relation de soin implique aussi la collectivité qui prend en charge l'essentiel des dépenses de santé et l'organisation territoriale de l'accès aux soins.

Dès qu'un patient se confie à un personnel soignant, la relation de soin ne se résume pas à une communication technique mais induit un comportement qui est déterminé par des devoirs (moraux) et des obligations (légales) réciproques.

Le personnel soignant engagé dans cette relation, qu'il s'agisse d'un acte technique, d'une consultation ou d'une entrevue, est tenu à titre individuel d'assurer une continuité adaptée à la demande de soin du patient. De la même manière le collectif de santé publique est tenu d'assurer une permanence des soins adaptée à la demande sanitaire.

Tout manquement à ces devoirs et obligations de la part d'une des trois parties impliquées, qu'il soit intentionnel ou non, correspond à une rupture de contrat qui représente une perte de qualité et peut être à l'origine de conséquences dangereuses, voire dommageables.

### I-Justificatifs :

Il existe trois ordres de justificatifs à la continuité et à la permanence des soins :

**1-Justificatifs techniques** : ils cherchent à garantir une qualité des soins en assurant une cohérence entre les soins donnés par tous les intervenants d'un même patient ...

**2-Justificatifs éthiques** : devoirs, ils mobilisent les valeurs cardinales et les principes essentiels de l'éthique...

**3-Justificatifs déontologiques** : obligations, ils sont précisés dans le code de la santé publique (CSP) et les codes de déontologie professionnels (CDP).

Ainsi :

La continuité des soins représente plus une approche individuelle (le suivi personnalisé).

La permanence des soins représente plus une approche collective (l'offre de services).

### II-Définitions techniques :

#### 1-La continuité des soins :

« Façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps ; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins ».

(Selon : Reid R, Haggerty J, McKendry R. Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé; mars 2002.)

Cette définition introduit trois composantes différentes :

- Information : **sélection et transmission des informations de l'état de santé du patient à toute personne en ayant besoin pour sa prise en charge** (transmission verbale, écrite, dossier partiel, secret professionnel...)
- Relations interpersonnelles : établissement d'une relation de confiance avec les acteurs concernés.
- Organisation : coordination pour répondre à une demande de soins non programmée, (congés, surcharge de travail, ...) entre 8 heures et 20 heures en semaine et entre 8 heures et 12 heures le samedi (remplacement entre confrères, professionnel paramédical si cela est possible...)

## 2-La permanence des soins :

« Organisation libérale et hospitalière mise en place par des professionnels de santé afin de répondre par des moyens structurés, adaptés et régulés, aux demandes de soins non programmées exprimées par un patient. »

(Cf. ARS, DGOS, URCAM et HAS 2011 recommandations de bonnes pratiques professionnelles).

« *Si jadis le médecin généraliste cherchait un cabinet, à l'heure actuelle il met sur pied une pratique* ».

Sa finalité est de favoriser l'accès aux soins, le travail en équipe, et le développement des systèmes d'information par un **exercice coordonné des soins** (programmés ou non; Hospitalier ou libéral; en Centre de Soins ou CDS, Maison Médicale Santé ou MMS, et Maison Médicale de Garde ou MMG, Maison de Santé Pluri professionnelle ou MSP, Equipe de Soins Primaires ou ESP, Equipes de Soins Spécialisés ou ESS, Communauté Professionnelle Territoriale de Santé ou CPTS, Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires ou SISA... Les plateformes territoriales d'appui ou PTA depuis 2016...). C'est l'Etat Social de 2021 (<https://www.maisonmedicale.org/-Quel-Etat-social-pour-demain-.html>).

Pour les médecins, la permanence des soins est régie par le contenu de deux articles essentiels du code de la santé publique (CSP) :

ARTICLE R.4127-77 :

... « Il est du devoir du médecin de participer à la permanence des soins dans le cadre des lois et des règlements qui l'organisent » ...

ARTICLE R.4127-78 :

... « Lorsqu'il participe à un service de garde, d'urgences ou d'astreinte, le médecin doit prendre toutes dispositions pour être joint au plus vite.

Il est autorisé, pour faciliter sa mission, à apposer sur son véhicule une plaque amovible portant la mention « médecin urgences », à l'exclusion de toute autre. Il doit la retirer dès que sa participation à l'urgence prend fin.

Il doit tenir informé de son intervention le médecin habituel du patient, dans les conditions prévues à l'article R.4127-59 » ...

### III-Aspects éthiques :

Les principes sollicités par la continuité et la permanence des soins en santé sont dérivés des deux valeurs cardinales que représentent le respect de la personne et le respect de la solidarité.

Valeurs cardinales en santé	Principes essentiels sollicités
<i>Respect de la personne</i>	Autonomie Bienfaisance Compétence Confidentialité Non-malfaisance, respect de l'intégrité Respect de la vie Sincérité
<i>Respect de la solidarité</i>	Cohérence Connaissance Fidélité, Honnêteté Justice et équité Précaution, Sécurité, Prévoyance Protection de la vulnérabilité Responsabilité

Tableau I : Valeurs et principes éthiques sollicités par la continuité et la permanence des soins.

#### La relation de soin est trilogique :

Elle fait intervenir trois acteurs : le patient, le soignant (ou l'équipe de soin), et la collectivité.

Pour aboutir à un accord mutuel non contraint (librement consenti), les facteurs essentiels de décision de ces acteurs sont les suivants :

- Pour le patient : sa demande de soin. Elle est liée au degré d'urgence, à la gravité et à la légitimité de la situation clinique réelle.
- Pour l'équipe de soin : les facteurs normatifs décisionnels sont représentés par les éléments scientifiques, légaux et administratifs, économiques, psychologiques, socioculturels et politiques (contextuels) de la situation clinique réelle.
- Pour la collectivité : l'accès aux soins est lié à la disponibilité et à l'équité pour la situation clinique réelle.

Ainsi la décision médicale partagée (Loi n° 2002-303) suit, en dehors de l'urgence, un modèle délibératif issu des modèles traditionnels :

Critères	Modèles traditionnels			Modèle délibératif
	Paternalisme	Autonomisme	Collectivisme	
Fondement	Altruisme	Autodétermination	Solidarité	Accord mutuel
Centrage	Médecin	Malade	Société	Réalité
Référence	Savoir	Préférence	Utilité	Micro-Consensus
Principe / Valeurs	Bienfaisance	Autonomie	Justice	Personne et Solidarité
Impératif	« Ne fais aux autres que ce que tu souhaiterais qu'ils te fassent »	« Ne fais aux autres que ce qu'ils souhaitent qu'on leur fasse »	« Ne fais aux autres que ce qui est bon pour tous »	« Ne fais aux autres que ce que tu t'es engagé à faire pour eux, avec leur accord »
Règles d'action	1 Serment d'Hippocrate	2 Droits de l'Homme	3 Lois et Codes	1 + 2 + 3

Tableau II : Schématisation des modèles relationnels en santé (d'après G. Llorca 2003).

#### IV-Aspects déontologiques :

Le contrat de soin qui engage le personnel soignant est « synallagmatique » (bilatéral) lorsque les contractants s'obligent réciproquement les uns envers les autres (Code civil, 1804, art. 1101-1102, p. 200).

Ce contrat peut être de trois types :

- Privé, dont la personne physique responsable est Le directeur de la protection sociale.
- De service public, dont la personne physique responsable est le directeur de l'institution.
- De recherche, dont la personne physique responsable est le promoteur de la recherche clinique.

**Quel que soit le contrat, la personne morale responsable est l'état qui coordonne le collectif de solidarité et de sécurité sanitaire.**

Pour chaque profession possédant un code de déontologie, continuité et permanence des soins sont définies dans le CSP :



Professions (Codes de déontologie)	Articles du Code de la santé publique	
	Continuité des soins	Permanence des soins
1.Médecins	R.4127- 15 R.4127- 45 R.4127- 47 R.4127-48 R.4127- 66 R.4127- 74 R.4127- 85	R.4127-77 R.4127-78
2.Chirurgiens-dentistes	R. 4127-232 R. 4127-264 R. 4127-270	R. 4127-245 R. 4127-270
3.Sages-femmes	R.4127-328 R.4127-346 R.4127-358 R.4127-361	Selon contrat professionnel
4.Infirmiers	R. 4312-12 R. 4312-72 R. 4312-87	Selon contrat professionnel
5.Masseurs Kinésithérapeutes	R. 4321-92 R.4321-108	Selon contrat professionnel
6.Pédicures Podologues	R.4322-54 R.4322-74 R.4322-85	Selon contrat professionnel
7.Pharmaciens (CSP du 05/10/2020)	R. 4235-1 (Ph. biologistes)	R. 4235-49 (gardes)

Tableau III : Références des textes règlementaires qui traitent de la continuité et de la permanence des soins pour les différentes catégories de personnels soignants.

#### Le refus de soin :

- **Un professionnel de santé** peut refuser ses soins en dehors de l'urgence, c'est la clause de conscience. C'est, pour le médecin, le droit de refuser la réalisation d'un acte médical pourtant autorisé par la loi mais qu'il estimerait contraire à ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques.
- **Un patient** a le droit de refuser des soins (Loi 2002-303 renforcée par la loi du 22 avril 2005), même au risque de sa vie. Corollaire du consentement libre et éclairé, il peut refuser tout acte de prévention, de diagnostic, ou toute intervention thérapeutique, ou en demander l'interruption à tout moment. Le médecin est tenu de 'tout mettre en œuvre' pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Il est tenu d'informer le patient sur les conséquences de son refus.
- **La collectivité (institution)** ne peut légitimement refuser des soins de santé. En revanche, les principales causes de refus de soin illégitimes possibles sont les suivantes : refus d'accueillir un malade, discrimination, refus de fournir un professionnel aux compétences adéquates et d'assurer le transfert dans un autre établissement, refus de prolonger le séjour d'un patient au sein d'un service ou d'un établissement pour des raisons organisationnelles alors que son état le justifierait, refus de traiter la douleur d'un patient...

Référence des articles du code pénal concernant les refus illégitimes :

- **Articles 223-3 et 223-4 du code pénal** : Le délaissement d'une personne hors d'état de se protéger.
  - **Article 223-6 du code pénal** : L'omission de porter secours.
- **S'il n'y a pas d'urgence vitale**: respect du refus de soins avec information documentée du patient.
- **En cas d'urgence vitale**: possibilité de passer outre le refus sous certaines réserves.
- **Erreurs à ne pas commettre** :
- Examiner ou tenter d'examiner contre volonté tout patient refusant les soins;
  - Ne pas délivrer d'ordonnances nécessaires aux soins d'un patient sous prétexte qu'il refuse les soins ou l'hospitalisation;
  - Oublier de rédiger une observation écrite (aménager la charge de la preuve conformément à l'article 1315 du Code civil, c'est actuellement au demandeur de l'action visant à sanctionner une discrimination de prouver que la prestation de soins lui a été refusée en fonction d'un critère discriminatoire, c'est-à-dire un critère visé par l'article L. 1110-3 du Code de la Santé Publique...).

#### **V-Le problème en pratique : disponibilité et gestion du temps.**

➤ **Deux impératifs opposés pour le soignant :**

1-Assurer une continuité des soins « adaptée » et participer à la permanence des soins.

2-Conservé du temps pour sa « vie personnelle ».

➤ **Comment les concilier :**

**-En matière de continuité des soins :**

1-Par la mise en place d'une « auto surveillance guidée » ('Protocole constat / réaction) :

- Quoi (suivi évolutif)
- Pourquoi (autonomie)
- Quand (en continu)
- Qui (le patient, les aidants)
- Comment (information)
- Les consignes : Si...Alors... que faire (conduite à tenir du patient et/ou de son entourage) ...

2-En personnalisant les contacts (téléphone, courriels, secrétariats informés...).

3-Par la délégation à un confrère (en cas de vacances programmées, d'arrêt temporaire d'exercice, de mandatement spécialisé...)

**-Pour préserver sa vie personnelle :**

1-Choix correcte de la spécialité et du mode d'exercice (Hospitalier / libéral ; en CDS, ESP, MSP, CPTS, PTA...)

2-Organisation (savoir dire 'non', différencier les besoins des patients, ajuster sa pratique...).

3-La permanence des soins est établie sur les principes des gardes et astreintes.

4-Le contrat de soin est temporaire (fixer les limites raisonnables et les modalités d'arrêt de la surveillance).

5-La rupture contractuelle est possible (raisons professionnelles ou personnelles et alors information du professionnel de remplacement).

➤ **Le suivi et l'auto surveillance :**

Le suivi est essentiel à l'observance et au maintien de la confiance.

L'information des patients est indispensable. Adaptée, elle doit porter sur :

- Les symptômes significatifs et les signes « auto évaluables » ;
- Les critères objectifs pertinents de surveillance ;
- Les évènements critiques possibles (ce que le patient doit savoir) ;
- La stratégie d'adaptation selon l'évolution (pragmatique et efficace, mais sans inquiéter...) ;
- Qui joindre et comment...

**L'éducation thérapeutique du patient (ETP) :** CSP - Titre VI - Art. L1161-1 : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. »

➤ **Il faut ainsi :**

- Personnaliser les moyens de contacts privilégiés (pour le patient 'inquiétant');
- Avertir les patients des absences programmées ;
- Pendant les absences programmées, indiquer aux patients le confrère auquel ils pourront s'adresser (article L. 6315-1 du CSP) ;
- Se rapprocher de ses confrères au préalable pour s'entendre avec eux.
  - Pour le médecin, en cas de difficultés à trouver un confrère ou une structure pour ses patients (quelle qu'en soit la cause), se rapprocher de son Conseil départemental de l'Ordre afin de le lui signaler.
  - Si le Conseil départemental ne parvient pas à régler le problème (en raison d'une pénurie médicale par exemple), alerter le Directeur général de l'ARS pour mise en œuvre d'une mutualisation des moyens médicaux publics et privés.

**Quelques exemples pratiques :**

Données cliniques :

- Sciaticque : CAT en cas de signes déficitaires, de troubles sphinctériens, d'hyperalgie...
- Maladies inflammatoires traitées par biothérapie : caractéristiques de la douleur inflammatoire ou mécanique, conduite à tenir (CAT) en cas d'infection...

Données Cliniques et biologiques :

- Chimiothérapie : CAT en cas de nausées, de fièvre, d'hémogramme perturbé...
- Diabète : CAT si signes d'hypoglycémie sous insuline, taux des glycémies, taux de l'HBA1c, soins des pieds, prévention des infections, ➤ protocole d'adaptation de l'insuline\*...

Données biologiques :

- Coagulation : INR « International Normalized Ratio » ( $0,8 < \text{INR} < 1,2$ ; sous AVK si  $\text{INR} < 2$  = risque de thrombose, si  $\text{INR} > 5$  = risque hémorragique ➤ protocole d'adaptation posologique\*...

\* Réponse par un professionnel paramédical si cela est possible (pratiques avancées).

\* ET/ou Réponse possible aussi par un aidant formé...

## Conclusions :

La continuité et la permanence des soins est bien un devoir et une obligation. Elle représente un élément important de la qualité des soins par son incidence sur l'observance et sur la confiance.

## Références :

1. Boschetti Y, Leclercq C, Arnoux S, Brobecker C, Delacroix M-C, Frieh C. Vous avez dit continuité des soins ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique, 2006, 5, 2: 78-81
2. Code de déontologie médicale. Ordre National des Médecins. Conseil National de l'Ordre. Edition 2021. Disponible à : [conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf](http://conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf)
3. HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Service Bonnes pratiques professionnelles. Octobre 2013, Téléchargeable sur [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr)
4. Le refus de soins par un professionnel de santé. Disponible à : [solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-2-le-refus-de-soins-par-un-professionnel-de-sante](http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-2-le-refus-de-soins-par-un-professionnel-de-sante)
5. Llorca G, Pirollet A, Andreï I : La décision médicale partagée. Résultats d'une étude en milieu rhumatologique. Rev. Rhum., 2006,73 :313-318
6. Llorca G. Guide pratique de la décision médicale. L'éthique en clinique. Med-line, Paris, 2004.
7. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Med-line, Paris, 2003
8. Saint-Pierre, M. & Sévigny, A. (2009). Approche individuelle et collective sur la continuité des soins. Santé Publique, 21, 241-251
9. Schaller P et Gaspoz J-M. Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. Rev. Med. Suisse 2008 ; 4 : 2034-9
10. Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée. Éditions Sicom 06042, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins - Direction générale de la santé, Avril 2006. Disponible à : [solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee](http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee).

## TEMOIGNAGE D'UN AIDANT.

*Claude Mérieux*

Lorsque j'ai connu Joëlle, elle tombait de temps en temps sans raison. C'était une vraie contorsionniste, toute menue et molle comme une poupée avec un élastique trop long, elle avait les coudes et les genoux qui se tordaient et les épaules, la mâchoire, les hanches, les pieds qui se déboîtaient. J'avais appris par des membres de sa famille qu'elle avait été le souffre-douleur de son père qui avait honte de ses problèmes de santé. Elle a toujours refusé de m'en parler, c'était tabou.

Joëlle est une femme très vive, joyeuse, positive, pleine d'énergie et de vitalité, une forte personnalité, elle a toujours géré un grand nombre de chose avec beaucoup de facilité. On oubliait facilement ses soucis pour se conforter à l'idée qu'elle n'avait rien. Lorsqu'en 1997, ses problèmes de santé se sont aggravés, ça été très dur de m'accoutumer à l'idée qu'il fallait que je renonce à un certain nombre de droit de fuite et qu'il fallait tenir la position d'aidant sans lâcher mon rôle de mari et de père.

Au début, Joëlle avait du mal à me demander de l'aide, elle avait l'habitude de tout gérer. Elle voulait toujours se prouver qu'elle pouvait y arriver en prenant des risques. A aucun moment, je l'ai vu pleurer ou se plaindre, elle continuait à s'occuper de l'association d'aide aux personnes en difficulté ainsi que de ses enfants avec force et détermination.

Puis, Joëlle a lâché prise avec le temps et me laissait l'aider par la force des choses. J'en ai éprouvé un certain soulagement. Mon aîné avait 16ans, mon 2ème 14ans, mon 3ème 10ans, et ma dernière 4ans. Cette épreuve a rendu mes 3 aînés plus matures au fil du temps, ils ont pris des initiatives naturellement et se sont beaucoup occupés de leur petite sœur. Ils l'ont surprotégée et même gâtée.

Nous avons eu la chance comme le dit souvent Joëlle, d'avoir des enfants qui n'ont pas fait de bêtise, ils ont poursuivi leurs études avec sérieux. Actuellement, ils sont très proches et très soudés entre eux. Au début, il fallait gérer certaines situations qui étaient inconnues pour moi : faire les courses, l'aider à manger, à s'habiller...Puis, dormir dans une autre chambre pour éviter de la blesser ce qui est arrivé quelquefois mais avec le souci toujours qui lui arrive quelque chose car elle ne se plaignait pas et se montrait toujours positive « Cette fameuse phrase de Joëlle : Ce n'est pas grave, détend toi ! avec un petit sourire moqueur. Elle essayait sans cesse de me rassurer mais j'avais peur pour elle. Je pense que le plus difficile n'a pas été le travail supplémentaire que cette nouvelle situation m'infligeait mais cette peur qui m'envahissait quand elle rencontrait un souci de santé et ils étaient multiples. Lorsque 2 de mes enfants atteint également de cette pathologie mais surtout mon aîné qui a une forme grave a eu besoin de moi, j'ai affronté avec facilité car j'étais prêt.

Au début, j'étais perdu, complètement désorienté et en même temps, cela m'a permis de me surpasser par amour pour ma femme et mes enfants. Ce qui m'était insupportable, c'est que l'entourage s'apitoyait sur mon sort en permanence, en oubliant complètement les souffrances de Joëlle. C'était elle, la coupable !

Elle a eu la chance d'être accompagnée par Le Professeur LLorca qui lui a permis de vivre autrement en gardant toute sa dignité. Elle s'est battue de toute ses forces, sans relâche avec une détermination incroyable tout en gérant ses autres activités.

Une grande complicité s'est créée entre nous, on s'entraidait mutuellement. Mon rôle d'aidant nous a beaucoup rapproché et permis qu'on affronte ensemble les difficultés qu'entraîne le handicap dans une famille.

## **LA RELATION DE SOIN : ÇA S'APPREND.**

Place de la simulation dans la formation relationnelle des personnels de santé.

*Guy Llorca*

### **Résumé :**

La formation à la relation de soin en santé représente un impératif. Si cette relation utilise les outils de communication classiques, elle ne se résume pas à des techniques ou à des recettes car elle porte sur des comportements attendus. Cette relation est en effet particulière parce qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage qui sont des personnes vulnérables en souffrance.

Les patients concernés peuvent ne pas être conscients, et c'est alors l'action technique de soin qui doit répondre à des normes de qualité. Dans les autres cas où les patients sont conscients il s'agit bien de comportements individuels des personnels soignants. Ces comportements nécessitent les compétences non techniques nécessaires pour affronter les situations simples et heureusement quotidiennes qui soulèvent en fait peu de difficultés, mais aussi d'affronter des situations difficiles voire complexes, plus rares mais délicates, qui nécessitent une adaptation comportementale par rapport aux habitudes.

C'est là que doit intervenir une formation spécifique, centrée sur les compétences comportementales requises pour affronter ces situations difficiles ou complexes. Des éléments théoriques de base existent mais la simulation relationnelle de ces situations représente une innovation pédagogique majeure pour apporter l'entraînement indispensable à leur préparation.

L'évaluation du comportement relationnel est capitale mais difficile car elle nécessite l'établissement d'un consensus large à propos de ce qu'il convient d'éviter.

Au PL3S nous avons conçu une approche progressive qui intègre, tout au long du cursus de formation initiale et continue et en fonction de leur degré croissant de difficulté, les thématiques auxquelles les personnels de soin doivent se préparer. L'évaluation réalisée avec plus d'un millier d'apprenants nous a démontré l'efficacité de cette approche.

### **I-Diversité des types de relation de soin :**

1. Avec un patient non conscient : comas, anesthésie générale, troubles psychiatriques majeurs...
2. Avec un patient conscient : situations simples (accouchement, en cours de geste, en cours d'entretien) ; situations complexes (patient agressif, mutique, douloureux, anxieux...)
3. Avec un tiers : conjoint, famille, entourage aidant...
4. Avec les autres professionnels concernés : médecins spécialistes, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, paramédicaux... personnels des réseaux de soin...

La simulation relationnelle, utilisant les jeux de rôle, peut ainsi porter sur toute la diversité des types de relation rencontrés. Elle distingue toutefois, en fonction de l'implication des personnels soignants, l'analyse relationnelle du travail en équipe et celle de la confrontation singulière.

Types de simulation relationnelle :

Critères	Simulation relationnelle 'en équipe' (SRe) (Medical Team Training ou MTT)	Simulation relationnelle 'individuelle' (SRi) (Non Technical Skills ou NTC)
Centrage	Équipe	Soignant
Responsabilité	Partagée	Individuelle
Représentations	Identiques	Différentes
Référentiel	Protocolaire	Consensuel
Analyse Evaluation	<b>Action</b> (Communication, Coopération, Coordination)	<b>Accord</b> (Qualité de la DMP)

Tableau I : Différences entre relation de soin en équipe et individuelle en santé.

## II-Les bases de la communication en santé :

**Le langage verbal** : il utilise le langage habituel mais augmenté du langage médical qui ne doit servir qu'entre professionnels. Ses outils d'échange dans le domaine de la santé sont classiques mais ceux qui comportent un astérisque sont les plus importants dans ce domaine de la santé : la consigne, le questionnement\*, la neutralité, l'écoute active\*, le silence\*, la relance, la reformulation, le résumé, le répertoire sémantique\*, la métaphore\*

**Le langage non verbal** : il utilise six vecteurs de messages (liés à 4 de nos sens) :

-3 sont Visuels : la gestuelle (Kinésique ; Faciale, Oculaire, Digitale, Corporelle), l'expression (Physionomique ; Vêtue, Apparence, Maintien), et l'espace (Proxémique ; Distance, Gestion)

-3 ne sont pas visuels : le son (Acoustique ; Timbre, Hauteur, Intensité), le toucher (Haptique ; Zone, Intensité), et l'odeur (Olfactique ; Caractère, Intensité).

Le langage non verbal est important mais attention il peut être souvent à l'origine d'interprétations erronées. Centré sur la kinésie il a été nettement modifié par le port de masques et la distanciation imposées par l'épidémie liée au virus SRAS-Cov-2 responsable de la COVID 19.

Le temps : il est perçu différemment par le patient et les soignants. La perception des patients doit être prise en compte impérativement pour éviter l'anxiété engendrée par des attentes non préparées.

**Le langage métaphorique** ou figuré : il est important pour éviter la non congruence des répertoires sémantiques.

Le triangle dramatique SVP de Karpman : en cas de désaccord ou de conflit le rappel des positions respectives des différents acteurs permet très souvent de rétablir les attributs de chaque rôle et de redresser ces situations délicates.

La pyramide de Leavitt : elle explique la complexité et les distorsions de messages.

La finalité : une formation à la relation de soin en santé cherche à produire de « bons soignants » et non pas de bons acteurs...



## Les représentations en santé :

### Pourquoi les explorer ? :

1. Pour mettre en congruence les répertoires sémantiques.
2. Pour évaluer ce que l'autre sait.
3. Pour savoir à qui l'on s'adresse.
4. Pour comprendre et anticiper les comportements.
5. Pour favoriser l'écoute active et l'empathie.
6. Pour optimiser l'information, la décision médicale partagée et l'observance.

Elles sont très souvent différentes et, non acceptées, elles conditionnent directement la qualité de la relation.

### III-Fondements de la 'simulation relationnelle' :

#### Assise historique :

- Jacob Levy Moreno : théâtre spontané ('impromptu') 1921, « Jeux de rôle » 1930...
- Howard Barrows : « standardised patients » 1963...

#### Assise conceptuelle (compétences non techniques) :

Le 'bon soignant', en plus de son expertise médicale scientifique et technique, doit aussi répondre aux critères attendus par les patients pour installer la confiance indispensable :

Point de vue du Soignant	Point de vue du patient
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Scientifique expertise médicale et niveaux de preuve (EBM)</li><li>2. Légal et administratif</li><li>3. Économique</li><li>4. Contextuel (moyens disponibles, accès aux soins...)</li><li>5. Compétences (techniques, psychosociales...)</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Comportement (écoute, compréhension, explication)</li><li>2. Disponibilité (accessibilité, temps, suivi)</li><li>3. Adaptabilité (respect)</li></ol>

Tableau II : Compétences comportementales attendues du « bon soignant » en relation de soin en santé.

La simulation utilise la pratique réflexive : « Prendre sa propre action comme objet de réflexion ».

- **Avant l'action** : réflexion lors de la préparation ;
- **Pendant l'action** : réflexion en cours de simulation ;
- **Après l'action** : réflexion groupale en débriefing ;
- **Intention pédagogique** : Provoquer un « comportement adapté » ...

#### Qualité de la relation de soin :

Les facteurs essentiels :

1. La communication technique ;
2. L'empathie (écoute active, compréhension de l'autre, demeurer dans son rôle) ;

3. La confiance (loyauté des échanges, temps consacré, respect du secret professionnel) ;
4. L'information (données probantes, clarté des messages) ;
5. La décision partagée (accord mutuel, suivi adapté) ;

#### **IV-Évaluation de la qualité de la relation de soin : la normalité et l'anormalité**

Les visions sociologiques du « bon soignant » :

1. **Statistique** « Fréquence » d'observation (sondages)
2. **Fonctionnelle** « Aide » à la décision pour protéger notre potentiel de santé individuel (efficacité)
3. **Idéale** « Normes sociétales » Lois, codes, usages... (conformité)
4. **Subjective** « Culture » Education, Croyances, Expérience... (mode)

#### **Comment structurer et évaluer une formation à la relation de soin ? :**

**1-Intention pédagogique** : Optimiser la qualité des soins

**2-Savoirs théoriques** : Objectifs (connaissance)

- Factuel (comment c'est)
- Conceptuel (comment ça marche)
- Procédural (comment faire)
- Conditionnel/décisionnel (Comment décider de faire = décision médicale partagée)

Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick : 1 (Satisfaction) et 2 (savoir théorique par méthode Pré/Post)

Outils : Cours, Publications, e-Learning, Webinaires, MOOCs...

**3-Comportements** : Compétences (aptitude). Standards (habileté) et Appropriées (adaptabilité)

Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick : 3 (Littérature, Groupe ad hoc...)

Outils : Stages, Simulation, Grille consensuelle (Le consensus négatif : « ce que l'on ne veut plus voir, entendre ou faire à partir de maintenant... »).

**4-Résultats** : Retour sur investissement (analyse), Bénéfice Patient / collectivité, modification sur la Pratique organisationnelle.

Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick : 4 (Analyses des pratiques), et 5 (Estimation de coût calculée)

Outils : Données épidémiologiques, études cliniques (données issues de l'evidence-based medicine) ...

***On n'enseigne bien... que ce que l'on sait évaluer !***

#### **V-Développement d'un cursus progressif :**

Pour assurer une formation susceptible d'apporter les compétences indispensables à l'exercice d'une relation de soin professionnelle et adaptée au monde de la santé il est nécessaire d'apporter les éléments théoriques de base de communication, une réflexion générale sur les comportements attendus et souhaitables, un entraînement à la gestion des situations complexes et critiques sans risque pour les patients, et un suivi formatif continu.

Ces connaissances complexes nécessitent un étalement progressif en fonction de leurs difficultés et de l'expérience des personnels. Elles nécessitent aussi l'utilisation de méthodes pédagogiques différentes, efficaces et complémentaires pour être synergiques.

Niveaux	Thématiques	Méthodes
1° Cycle ▼	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ <b>Bases de la communication en santé.</b></li> <li>▶ Accueil du patient, création d'un climat de confiance, recueil et restitution de l'information, motif réel de consultation, analyse des représentations sociales en santé...</li> <li>▶ <b>Préparation du relationnel pour les stages hospitaliers.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Webinaire</b></li> <li>■ <b>Documents numérisés</b></li> <li>■ <b>Simulation</b> (au PL3S)</li> </ul>
2° Cycle ▼	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Entraînement à la <b>gestion relationnelle des urgences.</b></li> <li>▶ Apprentissage du <b>raisonnement clinique et thérapeutique</b> (standard et complexe).</li> <li>▶ Pratique de la <b>décision médicale partagée.</b></li> <li>▶ <b>Annonces et situations difficiles</b> (mauvaises nouvelles, erreur médicale, acharnement déraisonnable, refus de soin, gestion de l'agressivité, maltraitance, secret professionnel, applications déontologiques...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Etudes de cas</b> (en Stages hospitaliers)</li> <li>■ <b>Simulation</b> (au PL3S)</li> </ul>
3° Cycle et Formation Continue	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ <b>Information et décisions complexes</b> Information des accompagnants, des familles, des aidants..., rationalisation des soins, décision en incertitude, limitation et arrêt des traitements (LAT), dommages et événements indésirables associés aux soins (EIS), maladies rares, risque inutile / perte de chance, nouveaux traitements, essais cliniques, entretien motivationnel, éducation clinique et thérapeutique du patient (ETP), épuisement professionnel, conduites éthiques, thématiques spécifiques par discipline.</li> <li>▶ <b>Relations individuelles lors du travail en équipe ou en réseaux de soin</b> (médecins, sages-femmes, paramédicaux et assistants sociaux, pharmaciens, collègues, confrères spécialistes, odontologistes, pratiques avancées, agents médico-administratifs, tiers concernés...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Documents numérisés</b></li> <li>■ <b>Simulation</b> (au PL3S)</li> </ul>

Tableau III : *Cursus progressif mis en place au PL3S de la faculté de médecine et maïeutique Lyon Sud.*

Ce cursus est maintenant opérationnel au PL3S. Les études de cas en stages hospitaliers ne sont pas encore généralisées et varient en fonction de la motivation des seniors des différentes disciplines concernées. Elles devraient bénéficier de l'implantation à venir des ECOS qui nécessiteront une préparation 'tutorisée'.

#### Conclusion :

« Ce n'est pas tant ce que les gens ignorent qui cause des problèmes, c'est tout ce qu'ils savent...  
...et qui n'est pas vrai » (Mark Twain)

#### Références :

1. Barrows HS. An overview of the uses of standardized patients for teaching and evaluating clinical skills. *Academic Medicine* (1993); 68(6):399-405
3. Boet S, Savoldelli G. Simulation et compétences non techniques. In : *La Simulation en santé: De la théorie à la pratique*. Springer Paris, 2013 : 151-160

4. Bonin O., Burillon C. et Llorca G. Simulation relationnelle en santé: quels acteurs utiliser ? ,2018 ; <https://pl3s.univ-lyon1.fr/files/2019/09/Conf%C3%A9rence-des-Doyens-Aura-nov-2018-V1.pdf>
5. Cleland J.A., Abe K, Rethans J-J. The use of simulated patients in medical education: AMEE Guide No 42. Med Teach. 2009 Jun;31(6):477-86
6. Cook DA, Hatala R, Brydges R, Zendejas B, Szostek JH, Wang AT, et al. Technology-enhanced simulation for health professions education: a systematic review and meta-analysis. JAMA 2011;306(9):978-88
7. Gelis A., Cervello S., Rey R., Llorca G., Lambert P., Franck N., Dupeyron A., Delpont M., and Rolland R. Peer role-play for training communication skills in medical students: a systematic review. Simulation in Healthcare, 2020 ;15, 2 : 106-111
2. Granry JC, Moll MC. État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé dans le cadre du développement professionnel continu et de la prévention des risques associés aux soins. Haute Autorité de Santé ; 2012
8. HAS. Guide de bonnes pratiques en matière de simulation en santé. Décembre 2012. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201301/guide\\_bonnes\\_pratiques\\_simulation\\_sante\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201301/guide_bonnes_pratiques_simulation_sante_guide.pdf)
9. Kirkpatrick D. Revisiting Kirkpatrick's four-level model. Train Dev. 1996;50(1):54-59
10. Kneebone R., Kidd J., Nestel D. et al. An innovative model for teaching and learning clinical procedures. Med Educ, 2002, 36: 628-634
11. Llorca G. : La formation médicale (aspects conceptuels). Méditations, Lyon, 1999.
12. Llorca G., Roy P. et Riche B. : Évaluation de résolution de problèmes mal définis en éthique clinique : variation des scores selon les méthodes de correction et les caractéristiques des jurys. Pédagogie Médicale, 2003 ;4 :80-8
13. Llorca G. Communication en santé. Eléments de base. Cours polycopié, 2° Ed. PL3S,Lyon, 2021
14. Maran N Glavin R. Low- to high-fidelity simulation - a continuum of medical education. Medical Education Medical Education 2003 37 Suppl 1: 22-8
15. McGaghie WC, Issenberg SB, Cohen ER et al: Does simulation-based medical education with deliberate practice yield better results than traditional clinical education? A meta-analytic comparative review of the evidence. Acad Med , june 2011, 86(6):706-11
16. McGaghie WC, Issenberg SB, Petrusa ER, et al. A critical review of simulation-based medical education research: 2003–2009. Med Educ 2010;44:50–63
17. Oriot D et Alinier G. La simulation en santé. Le débriefing clés en mains. Elsevier Masson, 2019, Paris.
18. Salas E, Diaz Granados D, Klein C, Burke CS, Stagl KC, Goodwin GF, et al. Does team training improve team performance? A meta-analysis. Human Factors: 2008; 50(6):903–33.

## CONCLUSION :

*La relation de soin en santé ne peut se limiter à des recettes car elle représente le facteur humain de la décision médicale partagée. Elle concerne tous les personnels soignants chacun dans leur rôle, tous les patients et leur entourage. Elle conditionne directement la qualité des soins et représente un élément de formation essentiel qui doit évoluer en permanence pour s'ajuster aux progrès de la médecine et aux transformations continues des sensibilités collectives...*

« Le savoir est la seule matière qui s'accroît quand on la partage... »

Socrate (Σωκράτης)  
(-470/469-399 av J.C.)

