

Quand la confiance de la famille nous fait défaut

Anne Konrat

► **To cite this version:**

Anne Konrat. Quand la confiance de la famille nous fait défaut. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107199

HAL Id: dumas-01107199

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107199>

Submitted on 20 Jan 2015

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

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



Récit de Situation Complexe Authentique :

Quand la confiance de la famille nous fait défaut

DU Accompagnement et Fin de Vie

Année 2013-2014

Université Pierre et Marie Curie
Paris VI

Responsables d'enseignement :

Pr Francis Bonnet
Dr Véronique Blanchet
Dr Yolande Raffray

Dr Anne Konrat
Gériatre

PLAN

Introduction	page 4
Récit	page 4
Analyse de la situation	page 8
Problèmes posés par la situation	page 8
Problèmes que me pose la situation	page 10
Problématique de la confiance	page 11
La confiance, qu'est ce que c'est ?	page 11
Sur quoi se base une relation ?	page 12
Sur quoi repose la confiance ? comment la construire ?	page 13
Conclusion	page 16
Bibliographie	page 17

Introduction

Je suis gériatre depuis 1987. Après avoir exercé dans des structures de soins variées (court séjour, moyen séjour, équipe mobile, EHPAD, etc ;), je suis arrivée début 2013 dans l'hôpital public où j'exerce actuellement.

Pour mon RSCA, j'ai eu envie de parler de cette dame parce que son séjour dans le service a marqué l'équipe soignante tout comme il m'a marqué. Ce qui nous a marqués, ce n'est pas tant la problématique de cette charmante dame, mais plutôt les relations avec sa famille, en particulier son fils.

Récit

J'ai pris mes fonctions dans le service de long séjour (USLD) en février 2013.

Madame L y résidait déjà depuis plusieurs années.

Elle avait une maladie d'Alzheimer à un stade évolué. Elle était grabataire, et ne présentait guère d'autres pathologies. Son alimentation était prodiguée par les soignants, relayés fortement par une famille très présente : en effet tous les midis un de ses trois enfants venait la faire manger tous les midis. Son hydratation, insuffisante per os, était complétée par une perfusion sous cutanée la nuit.

C'était une dame dont les fonctions cognitives n'étaient pas évaluables : elle était capable de répondre par oui ou par non à nos questions simples, mais semblait épuisée dès la première question et n'était plus ensuite en mesure de poursuivre la conversation. Elle répondait volontiers et aimablement à nos « bonjour » ; ses réponses paraissaient adaptées lorsque nous lui demandions si elle souffrait. Elle passait la majorité de ses journées à somnoler.

Son fils était particulièrement craint de l'équipe soignante. C'était un membre du conseil de la vie sociale, il passait beaucoup de temps dans le service à s'occuper de sa mère mais aussi parfois d'autres résidents et il cherchait régulièrement à se mettre en contact avec les familles d'autres personnes hébergées dans le service, du fait de ses fonctions au conseil de la vie sociale..

Il était craint en raison de colères violentes qui impressionnaient beaucoup l'équipe soignante. La majorité des infirmières et aides-soignantes, pourtant expérimentées pour la plupart, craignaient ses éclats. Plusieurs membres du personnel m'ont relaté certaines de ses colères où elles avaient eu le sentiment qu'il ne s'en serait pas fallu de beaucoup pour déclencher de la violence physique. En tout cas elles avaient craint pour leur intégrité physique. Et chaque personne ayant expérimenté une de ces colères en restait marquée, et évitait par la suite le contact avec Monsieur L.

Ses éclats pouvaient survenir parce que la bouche de sa maman n'avait pas été nettoyée correctement, parce qu'elle était installée d'une façon qui ne lui convenait pas, ou tout autre motif relatif au confort de sa mère.

Cette situation était souvent discutée par l'équipe soignantes aux moments des synthèses hebdomadaires.

Une mécompréhension entre familles et soignants est fréquente en unité de soins de longue durée : un lit non fait, un rasage non effectué sont souvent à juste titre mal ressentis par les familles. Coté soignants, une USLD est peu dotée en personnel. Il

arrive régulièrement que des évènements dans le service (urgence médicale, absence inopinée) obligent à modifier l'organisation du service et imposent des choix : par exemple un soignant choisira de repousser la réfection du lit à l'après midi afin de préserver plus de temps pour les soins. Mais trouver un lit défait en arrivant est vécu comme un manque de respect par les familles. C'est fréquemment des évènements de la sorte qui suscitaient les colères de Mr L.

Mr L avait été vu à de nombreuses reprises par les médecins du service, les cadres de soins, la direction, et jamais son attitude auprès des soignants n'avait-il pu être modifiée.

Il était très attentif au confort physique de sa maman.

Il arrivait à Mme L de crier : par moment elle poussait de petits cris durant quelques secondes à une minute, puis se taisait. La famille de Mme L était particulièrement inquiète de ces cris qu'elle attribuait à une douleur. Or les soignants estimaient que ces cris étaient moins dus à une douleur qu'à l'évolution de sa maladie d'Alzheimer. Lorsqu'on posait à Mme L la question de la douleur au moment de ces cris, elle nous répondait la plupart du temps qu'elle ne souffrait pas.

Dans l'hypothèse d'une infection urinaire occasionnant des douleurs mictionnelles, de nombreux ECBU avaient été pratiqués, souvent positifs comme le sont fréquemment les ECBU des personnes grabataires, et avait donné lieu à d'assez nombreux traitements antibiotiques dont l'intérêt est difficile à évaluer. Il nous avait semblé toutefois que ces traitements antibiotiques entraînaient une diminution de la fréquence de ses cris.

Lors de mon arrivée dans le service, en février 2013, en tant que médecin traitant de Mme L et médecin responsable du service, j'ai proposé rapidement un rendez-vous avec son fils. Il voulait d'une part me parler de ses fonctions d'élus au conseil de la vie sociale, et d'autre part de l'histoire de vie et de la santé de sa mère. Pour ma part, je souhaitais que nous abordions le problème de son comportement au sein du service.

Au cours de cet entretien nous avons abordé la question de la fin de vie de sa maman.

- « Si tout ce qui arrive à votre mère vous bouleverse à ce point - puisqu'actuellement son état de santé est stable -, au point que vous en venez à exprimer des colères importantes lors de tout évènement de santé, comment pensez-vous que vous pourrions ensemble gérer sa fin de vie lorsque ce moment viendra ? lui demandai-je
- Pour moi envisager la disparition de ma mère est inenvisageable » m'avait-il répondu.

Notre établissement était le troisième établissement auquel il avait fait appel pour sa mère : le premier n'avait absolument pas convenu ; ils avaient quitté le deuxième établissement six ans auparavant pour notre service car Mme L, ayant été estimée

en fin de vie suite à un épisode d'anorexie et de fatigue intense, avait été mise sous opiacés. La famille, n'acceptant pas ce verdict de fin de vie, l'avait fait adresser aux urgences. Là, il semble que l'urgentiste de garde ait critiqué ouvertement devant la famille la prise en charge dans cette maison de retraite. Mme L avait été réhydratée puis transférée dans notre service. Le fils de Mme L était persuadé que l'équipe soignante de cet établissement avait délibérément accéléré la fin de vie de sa mère. A mon avis, connaissant l'établissement en question, il s'était très probablement agi d'une erreur d'évaluation de la situation, mais Mr L restait sur son sentiment que l'équipe avait délibérément cherché à nuire à sa mère.

- « Vous rendez-vous compte à quel point ces propos de l'urgentiste ont mis à mal durablement vos capacités de confiance envers les équipes de soins ? » lui avais-je fait remarquer.

Nous avons appris par ses sœurs que Mr L avait fait une grave dépression à la mort brutale de son père il y a quelques années.

Quoi qu'il en soit, six ans après son admission Mme L était toujours dans un état de santé stable, malgré son état de dépendance et sa maladie d'Alzheimer, et son fils toujours aussi peu satisfait des soins prodigués à sa mère.

Il m'est arrivé à plusieurs reprises, au cours de nos nombreuses conversations, de lui proposer de l'aider à trouver un autre établissement, étant donné qu'il ne réussissait pas à établir avec nous une relation de confiance suffisante. Dans ces cas, il finissait par avouer que, même s'il n'était pas satisfait pleinement de la prise en charge, il ne souhaitait pas changer sa maman de structure. Nous avons également parlé de son attitude vis-à-vis des équipes soignantes et je l'ai enjoint à plusieurs reprises d'avoir plus de respect et de tolérance vis-à-vis d'elle.

Nous avons programmé une rencontre avec l'équipe soignante, qui a eu lieu au moment d'une réunion de synthèse hebdomadaire, réunion où il a pu parler de ses fonctions au conseil de la vie sociale et surtout où les soignantes ont pu lui dire à quel point son attitude les mettait en difficultés.

A la suite de cette rencontre les relations entre M. L et les soignantes s'étaient améliorées et leurs relations étaient devenues plus cordiales, au moins pendant un temps.

A une autre reprise j'ai repris la conversation autour de la fin de vie de sa mère mais c'était un sujet qu'il était toujours dans l'incapacité d'aborder, d'envisager.

Plus tard, suite à une réorganisation du service j'ai cessé d'être le médecin traitant de Mme L mais ai gardé mon statut de responsable du service.

Un jour, Mme L a vomi, et au cours de ce vomissement elle a inhalé une partie des aliments ingérés. Elle a été aspirée, perfusée et mise sous antibiotiques. Le syndrome infectieux est assez vite rentré dans l'ordre mais il n'a plus été possible de

la réalimenter car elle faisait des fausses routes à répétition. Elle est également restée oxygène-dépendante malgré les tentatives de sevrage.

La famille de Mme L. suivait bien entendu de très près la situation. Son fils, que nous rencontrions tous les jours, nous a interrogées à de nombreuses reprises : l'absence d'alimentation de sa maman l'inquiétait -à juste titre -car il estimait qu'elle perdait de plus en plus de force et que plus le temps passait moins elle aurait l'énergie de remonter la pente.

Cette situation d'attente était mal vécue par la famille, et son fils nous disait :
« Maman ne recouvre pas la santé, avez-vous vraiment mis en œuvre ce qu'il faut pour qu'elle recouvre sa santé habituelle ? Pourquoi ne mettez-vous pas en place une sonde naso-gastrique pour lui redonner des forces? »

Mme L était toujours là, faible, très souvent somnolente, avec de plus en plus rares moments où elle était en capacité de communiquer verbalement.

Je suis intervenue à plusieurs reprises pour faire le point avec la famille, épauler la collègue qui avait la responsabilité médicale de Mme L, et reformuler ses explications.

Quelques jours plus tard, devant la persistance des doutes de la famille de Mme L quant à la pertinence de la prise en charge, nous avons sollicité l'aide des médecins du service de soins palliatifs. Ce service est situé au même étage que l'unité où était hébergée Mme L. Une réunion plus formelle a été organisée avec les 3 enfants de Mme L, le responsable de l'USP, ma collègue en charge médicale de Mme L et moi-même. La situation d'incurabilité dans laquelle se trouvait Mme L a été exposée à la famille : les raisons pour lesquelles nous ne souhaitons pas mettre en place une sonde naso-gastrique ou la réalimenter naturellement en raison de ses troubles de déglutition ont été longuement explicitées. Nous avons tout de même pris ensemble la décision d'essayer de la réalimenter un jour où elle serait suffisamment éveillée pour que nous puissions le faire sans la mettre trop en danger.

Malgré une prise en charge attentive l'état de santé de Mme L s'est dégradé : la tentative de réalimentation n'a pas pu se faire, aucune alimentation n'a pu être administrée durant de nombreux jours ; elle était encombrée : l'hydratation sous cutanée a été réduite fortement puis il a fallu mettre en place un traitement par scopolamine. Elle semblait souffrir : de la morphine en sous cutané à la seringue électrique a été introduite.

Elle est décédée sereinement après 6 semaines de dégradation progressive, en présence de ses trois enfants. Si ses deux filles étaient prêtes à voir mourir leur mère, grâce à la présence et au travail relationnel de l'équipe, en revanche cela a été particulièrement douloureux pour le fils qui est resté avec le sentiment qu'il n'avait pas été fait tout ce qu'il aurait fallu pour maintenir Mme L en vie. Mais quelque part,

ces longues semaines au cours desquelles l'état de santé de Mme L s'est lentement dégradé lui ont permis de faire son chemin, et tout de même de se préparer au décès de sa mère.

De son côté, l'équipe soignante a eu le sentiment d'avoir bien accompagné Mme L comme sa famille et d'avoir été suffisamment attentive à leurs symptômes et à leurs affects.

Analyse de la situation

Problèmes posés par la situation :

- Mme L est une personne peu communicante. Nous ne sommes pas sûrs que ses réponses à nos questions soient le reflet de ce qu'elle ressent : n'a-t-elle vraiment pas mal lorsqu'elle répond par « non » à nos questions sur la douleur ? Que se passe-t-il lorsqu'elle crie ? Est-ce un comportement aberrant ou bien cherche-t-elle à nous exprimer quelque chose ? Cela pose le problème de l'évaluation des besoins d'une personne non communicante, (en dehors bien sûr de la douleur pour laquelle il existe des outils).
- La famille de Mme L a souhaité participer aux décisions de soins. Elle aurait même souhaité pouvoir nous imposer ses souhaits. S'il est légitime pour une famille de souhaiter être partie prenante dans les décisions concernant la santé d'un proche, cela aboutit chez certains à la volonté de demander aux professionnels de santé d'être des exécutants, des prestataires de service. Cela pose la question de savoir comment se positionner et asseoir notre position de professionnel de santé, avec un rôle propre, des besoins d'organisation et des connaissances techniques asseyant notre compétence.
- La famille de Mme L ne nous faisait manifestement pas confiance. Cela pose la question de la relation de confiance entre famille et soignants : comment se construit-elle ? comment susciter la confiance d'un patient, d'une famille ? Comment faire pour la regagner lorsqu'elle est mise à mal ?
- Il a été difficile pour la famille d'accepter l'arrêt de l'alimentation chez leur mère, comme il est souvent difficile également pour les soignants comme pour les familles de renoncer à faire manger les personnes dont ils ont la charge. Cela pose la question de la symbolique forte entre alimentation et vie. Quelle présence, quels soins apporter lorsque ce qui paraît le plus essentiel n'est plus possible ?

- Pendant les 6 ans de séjour de sa mère dans le service Mr L a eu à de nombreuses reprises une attitude violente. Il n'a jamais exercé de violence physique ni insulté les membres du personnel mais il tenait des propos très durs accompagnés d'une attitude corporelle agressive. Cela est en lien avec la montée actuelle de la violence dans les institutions (services d'urgence, administrations, etc.). Comment faire face à des personnes violentes ? Comment prévenir la violence sans perdre notre attitude professionnelle et sans démissionner - ou sans obtempérer à l'exigence au détriment de la qualité de notre travail ? Comment s'en protéger ?
- Les cris de Mme L étaient attribués par sa famille à des douleurs mictionnelles. Les ECBU de Mme L revenaient souvent positifs, avec leucocyturie et bactériurie. Or de nombreuses personnes âgées, notamment incontinentes et grabataires ont une colonisation permanente de leurs urines, une bactériurie asymptomatique. Cela pose la question de l'indication à un traitement lorsqu'un ECBU reste, malgré les traitements, constamment positif.
- L'urgentiste, lors de l'épisode de déshydratation en 2007, a tenu à la famille des propos dénigrant la prise en charge de la maison de retraite où vivait alors Mme L. Cela pose la question du respect de la déontologie. Cela pose également la question de l'impact sur une famille de propos négatifs tenus à l'encontre de l'institution qui prend en charge un proche. Cette problématique est en lien avec la problématique de la confiance que les proches peuvent avoir ou ne pas avoir vis-à-vis de cette institution.
- Après son vomissement ayant entraîné une pneumopathie d'inhalation, Mme L a continué à avoir des troubles de déglutition. La problématique posée est celle de la prise en charge des troubles de déglutition.
- Le fils de Mme L utilisait son rôle de délégué des familles au sein du conseil de la vie sociale pour aller et venir dans le service et chercher le contact d'autres résidents et familles. Les soignants avaient le sentiment - à tort ou à raison - que les recherches de contact que Mr L avait vis-à-vis des autres résidents et familles avaient pour but de dénigrer l'établissement. Cela pose le problème de la place de chacun dans un service hospitalier ou dans une institution. Comment garder la nôtre ? Comment identifier les situations où une personne (personnel ou proche d'un patient) sort de son rôle ? comment traiter cette situation ?
- Ils avaient également fréquemment un ressenti de reproche chaque fois qu'un membre de la famille de Mme L leur adressait une remarque. Cela pose la

problématique du ressenti des soignants face à l'insatisfaction des patients et de leurs proches et la tendance à prendre les remarques pour des reproches. Comment y travailler avec les équipes ?

- Mme L semble ne pas avoir dicté de directives anticipées avant sa maladie. Il est vrai que sa maladie d'Alzheimer évoluait depuis longtemps et que à cette période il n'était pas courant d'en faire – et la loi Léonetti n'existait pas... Si elle avait pu l'anticiper, aurait-elle souhaité ces longues années en institution, avec une vie maintenue en partie artificiellement par une perfusion sous cutanée tous les soirs ? La problématique posée est celle de l'absence de directives pouvant guider l'équipe de soins comme la famille dans ses choix au moment de la fin de vie.
- La problématique annexe est la question éthique de la prescription au long cours d'une perfusion sous cutanée pour suppléer à une hydratation orale insuffisante (et non pas pour traiter ponctuellement des épisodes de déshydratation) chez des patients porteurs d'une maladie chronique et dans l'incapacité de participer à la décision.
- Il était impossible à Mr L d'imaginer que sa mère puisse mourir un jour. Chaque fois je j'ai essayé d'aborder le sujet avec lui, il a toujours esquivé la discussion. La mort de sa mère était tout simplement inenvisageable. Je n'avais jusque-là jamais rencontré de personne présentant un tel refus. Dans un premier temps c'est cette problématique que j'avais souhaité traiter mais lors de la discussion de groupe dans l'amphithéâtre de St Antoine pour dégager les grands thèmes de problématique que nous souhaitions traiter, ce déni de mort – si c'est bien le bon terme pour ce symptôme – paraissait trop difficile à circonscrire. Dans mes premières recherches bibliographiques je n'avais d'ailleurs rien trouvé sur le sujet. J'ai donc modifié mon projet.

Problèmes que me pose la situation

Parmi les problématiques citées ci-dessous, plusieurs me tiennent particulièrement à cœur :

- La problématique du manque de confiance de cette famille m'a été douloureuse. Elle l'a été aussi pour le reste de l'équipe soignante, et particulièrement pour les plus anciens du service qui connaissaient Mme L depuis 6 ans à mon arrivée ! Malgré le temps passé, les nombreuses discussions, chaque événement était l'objet de suspicion et devait donner lieu à justification. C'est ce sujet que j'ai donc choisi de développer dans ce RSCA.

- La problématique du refus de mort, comme écrit plus haut, m'a particulièrement interrogée également. En plus de 25 ans d'exercice dans toutes sortes de structures gériatriques je n'avais jamais été confrontée à un tel refus : c'est un peu comme si Mr L ressentait vis-à-vis de sa mère ce que nous ressentons tous vis-à-vis de notre propre mort : l'impossibilité de se la figurer...
- Le problème de la place de chacun dans une institution, comment faire en sorte que chacun reste dans son rôle, mais sans que cela ne mène à une organisation trop rigide est également un sujet qui m'interroge fréquemment.
- Problématique également très fréquemment rencontrée dans les structures de soins, est les difficultés de compréhension entre famille et équipes soignantes, qui ont le plus souvent à la fois raison et à la fois tort : lorsqu'une famille déplore un acte de soins non fait, ou mal fait, le soignant qui recueille la doléance prend fréquemment la remarque pour lui, et pour un reproche alors que parfois il ne s'agit que d'une information, une remarque. On n'apprend pas aux soignants la communication sans violence et le sujet de la façon d'aborder les plaintes est enseigné parfois, mais si peu...

Problématique de la confiance dans les relations avec une famille

Pour pouvoir prendre en soin efficacement une personne, il me semble que la confiance est essentielle.

Mais qu'est ce que la confiance ? Sur quoi repose-t-elle ? Comment la construire ?

La confiance, qu'est-ce que c'est ?

J'ai recherché d'abord dans les bases de données médicales. Les mots-clés étaient : confiance, soins, familles, gérontologie.

Dans le cismeF comme lors de la recherche sur le bouquet thématique de EM consulte ou sur PubMed, cette recherche aboutissait à de nombreux articles dont le mot « confiance » était un mot-clé, mais je n'en ai trouvé que peu dont le sujet central était la relation de confiance.

Je suis donc remontée à la source : quelle est la définition de « confiance » ?

Le mot « confiance » n'apparaît pas dans le dictionnaire de Psychologie¹. Dans le volumineux livre Psychologie pensées cerveau² la confiance n'apparaît pas non plus dans l'index.

Mais alors, que dit le dictionnaire ?

Les dictionnaires consultés en ligne donnent 3 significations au mot confiance. La première a trait à la confiance en soi (conscience qu'on a de sa propre valeur) ; la deuxième a trait à la confiance envers quelqu'un ou quelque chose, la troisième a trait à la politique (vote de confiance de l'assemblée).

Je n'ai repris que les définitions de « envers quelqu'un ou quelque chose », les deux autres définitions étant hors sujet :

- Sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre, à quelque chose (Larousse)
- Fait de croire fortement ; impression de sécurité envers une personne à qui on se remet ; (www.le-dictionnaire.com)
- Croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompétence (CNTL : centre national de ressources textuelles et lexicales)
- Wictionnaire : sentiment de sécurité vis-à-vis de quelqu'un ou quelque chose
- Wikipedia, de son côté, offre une traduction du mot anglais « trust » : un état psychologique se caractérisant par l'intention d'accepter la vulnérabilité sur la base de croyances optimistes sur les intentions (ou le comportement) d'autrui.

Il est d'ailleurs à noter que le mot confiance se traduit en anglais par « trust » ou « confidence ». Leur signification dans les dictionnaires :

- Trust : Firm belief in the reliability, truth, ability or strength of someone or something; acceptance of the truth of a statement without evidence or investigation (New oxford American dictionary) - Ferme croyance en l'intégrité, la vérité, l'aptitude ou la force de quelqu'un ou quelque chose, acceptation de la vérité d'une déclaration sans preuve ou investigation.
- Confidence : the feeling or belief that one can have faith in or rely on someone or something – le sentiment ou la croyance que quelqu'un peut avoir foi ou s'appuyer sur quelqu'un ou quelque chose

Legendre³ fait remarquer qu'en matière d'économie, trust et confidence ont des significations différentes : « trust » est la confiance assurée, celle qui est là, indépendamment de la volonté ; et « confidence » la confiance décidée, celle qui est choisie.

Pour que la confiance existe, il faut une relation. Mais sur quoi se base une relation ?

La plupart des articles que j'avais consultés dans un premier temps évoquaient la confiance mais n'en donnaient ni les définitions ni le moyen de la susciter. C'étaient le plus souvent des articles issus de revues infirmières et aides-soignantes, à propos de relation de soins ou de relation d'aide.

Curieusement, j'ai trouvé peu d'articles portant sur le relationnel dans les revues médicales, comme si le relationnel était l'apanage des infirmiers, aides-soignants et paramédicaux.

Apprend-t-on aux médecins à construire sa relation avec ses patients ? En tout cas lorsque j'ai fait mes études de médecine ce sujet a été peu abordé, même s'il semble que désormais cet enseignement se soit développé. Or c'est à nous qu'incombe la tâche d'annoncer les mauvaises nouvelles, comme le fait remarquer Elise Gagnet⁴, dans son livre relatant son expérience d'infirmière de nuit en soins palliatifs, qui se dit être satisfaite de ne pas être à notre place !

Il y a tout de même quelques ouvrages dans les bibliothèques médicales portant sur la relation médecin-malade.

Lors de mes lectures d'ouvrages infirmiers et aide-soignants, j'ai appris beaucoup à propos de la relation d'aide^{5, 6, 7, 8} :

Il y est fait référence à une relation de civilité, une relation de soins, une relation d'empathie –empathie qui est souvent longuement définie et citée comme socle à une relation de confiance⁹ ; une relation d'aide psychologique, une relation thérapeutique, une relation éducative, une relation de soutien social (patients comme familles).

Dans son article, M. Formarier⁹ distingue les interactions, qui sont ponctuelles, des relations qui sont la somme d'interactions répétées qui s'inscrivent dans une continuité et un lien. Des interactions sont des successions d'échanges. Pour construire une relation, c'est plus qu'une succession d'interactions : des facteurs émotionnels et cognitifs interviennent. Une relation est dynamique et évolue en fonction des situations comme elle les fait évoluer.

Elle définit ensuite ce que sont les représentations : elles permettent de comprendre la réalité à travers notre propre système de référence. Les représentations ont une place importante dans la relation : des représentations différentes entre soignants et soignés pouvant aboutir à des décalages dans leurs attentes respectives.

Puis elle décrit comment les interactions peuvent être asymétriques : « il n'y a pas de symétrie dans les représentations, les attentes, les statuts et les rôles des soignants qui évoluent dans leur territoire et des patients et leur familles qui arrivent dans une microculture (...) qu'il ne maîtrisent pas. Un des objectifs des soignants dans la relation de soins est de rendre la relation symétrique »

Dans les ouvrages portant sur la relation médecin-malade^{10, 11}, ainsi d'ailleurs que dans certains des ouvrages précédemment cités^{6, 7}, il est question d'alliance thérapeutique, alliance entre soignants et patients pour une meilleure prise en charge de la maladie. Il y est stipulé que lors d'études américaines, les soignants ayant de bonnes capacités relationnelles obtenaient de meilleurs résultats que ceux qui étaient hypercompétents¹⁰.

Sont détaillés dans ces deux ouvrages^{10, 11} également à quel point le langage non verbal influence l'efficacité d'une rencontre ; ainsi que les mécanismes de défense des patients et des soignants.

Sur quoi repose la confiance ? Comment la construire ?

Au sein de tous les ouvrages précédemment cités, la confiance est toujours là, au

cœur du processus, elle est omniprésente implicitement – et plus rarement de façon explicite.

Plusieurs articles ont été publiés récemment dans la revue « Soins » : numéro spécial d'octobre 2013 comprenant plusieurs articles traitant de la confiance. Je n'ai malheureusement pas pu me procurer ce numéro.

Pour établir une relation de soins ou une relation d'aide il faut de la confiance. De nombreux conseils sont édictés pour créer une relation de soins ou une relation d'aide, mais aucun élément n'est clairement identifié pour définir –et non plus, à fortiori, pour susciter - de la confiance : si on crée une relation de soins il faut créer de la confiance, avoir créé une relation d'aide s'est fait avec l'acquisition de la confiance, mais comment cela s'est-il fait ?

Tout d'abord, la confiance est contenue dans les fondements de l'exercice de la médecine : Hippocrate, repris par Maïmonide au XII^{ème} siècle, avait fait la prière suivante : « Fais que mes malades aient confiance en moi et moi en mon art »³

Les recommandations de l'ANAES de 2004¹² sur l'accompagnement en fin de vie stipulent que « la considération accordée aux positions exprimées par la personne malade et ses proches, ainsi que celles formulées au sein de l'équipe soignante, favorisent la relation de confiance » puis parle d'un « dialogue loyal intègre et responsable qui contribue à la qualité de la relation de confiance ». Plus tard il est cité qu'une bonne communication avec les proches favorise la relation de confiance.

M. Benamou dans son livre « mots-clés en soins palliatifs »¹³ dit que la relation de confiance est fondamentale. Elle repose sur plusieurs piliers : la vérité, celle du patient envers le soignant comme celle du soignant vis-à-vis du patient ; le respect : ni prestataire de service ni client ; la bienveillance et la liberté : celle en particulier de reprendre sa confiance.

Isabelle Moley Massol, dans son livre traitant de la relation médecin-malades¹¹, stipule que la confiance est à la base de la relation de soins.

A Vasseur et MC Cabie, dans leur article sur confiance et résilience¹⁴ citent Delage, (2004) pour décrire la résilience comme « la coexistence possible d'éléments de progrès et de croissance aux cotés de graves dommages ». Elles disent que « la construction de la relation est primordiale dans le processus thérapeutique, et dépend essentiellement de l'instauration d'un climat de confiance mutuelle ». Dans un premier temps le thérapeute crée une alliance (affiliation pour les anglais). Cette alliance est l'outil grâce auquel le thérapeute tisse le lien indispensable à la construction de la relation. Pour s'affilier il faut prendre soin, être soucieux de l'autre, respecter ses valeurs et ses choix, ses symptômes. Importance de l'attitude empathique et authentique. Le patient doit se sentir en sécurité. Pour que la confiance s'établisse, elle ne doit pas être unilatérale : il faut aussi que le soignant

croie en les compétences et les ressources des patients. Elles explicitent la circularité de mandats : une relation sécurisante pourra permettre au patient de mandater le soignant pour l'aider. Lorsqu'une personne vient demander le l'aide (mandate un soignant pour l'aider), elle se trouve dans une relation asymétrique basse par rapport au soignant, qui lui est dans une position haute. Afin de ne pas se trouver dans une escalade symétrique (qui survient lorsque chaque interlocuteur cherche à avoir le pouvoir, à être en position haute) il convient, puisque notre interlocuteur nous a placé en position haute en demandant notre aide, de valoriser ses ressources, ses compétence. Ainsi, nous le mandatons pour nous aider à l'aider : il se retrouve en position haute, acteur de sa prise en charge.

Cette circularité des mandats assouplit la relation, nous évite de proposer à nos patients les solutions que nous pensons bonnes pour eux mais qui ne sont pas les leurs. Cette circularité de mandats permet la construction d'une relation de coopération et de confiance.

Abellard, en 2005¹⁵, fait un article où elle décrit l'évolution du droit à l'origine d'un bouleversement de la relation médecin-malade. La « parole est donnée aux malades qui deviennent des acteurs de santé », et développent des exigences de résultats. Les aléas sont interprétés comme des fautes. La relation médecin-malade, qui fonctionnait sur un mode paternaliste, devient une relation « autonomiste ». La relation de confiance est remplacée par une relation contractuelle. Cette relation autonomiste poussée à l'extrême amène à une « dérive consumériste, légaliste et judiciaire » et où la « relation contractuelle entre service de santé et consommateur de soins remplace la relation de confiance (...) Avec le risque de déresponsabiliser les médecins qui ne se sentiraient plus soumis qu'aux obligations formelles de la loi »

On est passé du principe de bienfaisance qui comportait le risque d'infantilisation, au principe d'autonomie.

En 2008, Bizouarn¹⁶ pose la question de savoir si la perte de confiance vis-à-vis de la profession médicale est réellement survenue. Il démontre les prérequis pour établir une relation de confiance : la relation de confiance implique qu'on connaisse la raison de la fiabilité de celui auquel on prête sa confiance ; et de sa loyauté . On se fie à une personne en qui on a confiance (rely) mais cela ne suffit pas. Il y a aussi la notion d'attention, de solliciture (care), mais aussi une intégrité morale, l'assurance qu'il se conforme aux normes de sa profession.

Des auteurs anglosaxons ont étudié la confiance : elle est déterminée de nature affective : compétence, compassion, confidentialité, fiabilité, honnêteté, fidélité et capacité de communication. Même si notre société n'est pas anglosaxonne on peut penser que la nature de la confiance est similaire en France.

Il distingue la confiance sociale (confiance envers les institutions) et la confiance interpersonnelle (construite par des interactions répétées).

Il conclut que l'apparition de la personne de confiance et des directives anticipées rétablit la symétrie par l'introduction d'un porte parole, et du refus de traitement.

En 2012, Legendre et al³, dans leur « essai d'évaluation des déterminants de la confiance accordée à l'équipe soignante par les proches de patients de réanimation » reprennent la distinction entre « trust » : confiance assurée, et « confidence », confiance décidée. Dans le monde médical, il y a eu un basculement de la conscience assurée (trust) vers la conscience décidée (confidence), ce qui entraîne un décalage entre ce que les soignants pensent devoir faire pour susciter la confiance et ce que les patients attendent d'eux. Leur étude démontre que, dans des cas graves en réanimation (pronostic vital engagé), la confiance assurée réapparaît : leur explication est que « le besoin d'espoir et de réconfort pour se rassurer ou soulager du stress et réduire l'incertitude est plus important que la nécessité d'une information claire ». Ils concluent que la confiance moderne est un mélange de confiance assurée et de confiance décidée.

Conclusion

Ce cas clinique m'a donné l'occasion faire un voyage passionnant dans l'univers des relations dans le monde de la santé, sujet sur lequel je n'avais pas jusqu'à lors eu l'occasion de faire des lectures. Ayant eu du mal à trouver de la littérature concernant la confiance, je suis restée un peu sur ma faim. Il existe des livres de philosophie ou de sociologie traitant du sujet que je n'ai pas pu lire. Peut-être, si une année prochaine je complète ma formation par une deuxième année de DIU, d'en faire mon sujet d'article et par là avoir l'occasion de compléter mes connaissances sur le sujet!

Pour revenir à notre patiente, et surtout à son irascible fils, Mr L était bien de notre temps, avec une logique consumériste dans ses demandes. Au fond, même si ses relations avec l'équipe soignante étaient souvent conflictuelles, peut-être avons-nous plus bénéficié de sa confiance que ce que l'on croyait car une relation de confiance n'est pas incompatible avec l'existence de conflits. La confiance de Mr L, sur la fin du séjour de sa mère dans l'établissement, de décidée semble être devenue assurée car malgré l'inquiétude, son chemin a pu se faire.

Bibliographie

- 1 - Doron R., Parot F. – Dictionnaire de Psychologie – PUF 2003
- 2 - Westen D. – Psychologie : pensée, cerveau et culture –Edition De Boek Université 2000
- 3 - Legendre V , Hasselmann M. - Essai d'évaluation des déterminants de la confiance accordée à l'équipe soignante par les proches de patients de réanimation. Ethique et santé 2012 ; 9 : 48-54
- 4 - Elise et Michaëlle Gagnet - La mort apaisée – Editions de la Martinière -2007
- 5 –Relation et communication avec le patient : fiche N°1 : Créer une relation de confiance – Soins aide-soignantes 2013 N°50 p 1-2
- 6 – Prendre Soins, Ethique et Pratiques : L'IDE et les soins palliatifs. 4^{ème} édition Coll. Savoir et Pratique infirmière – Masson/SFAP
- 7 - Manoukian A. - La relation soignant soigné 3^{ème} édition – Ed Lamarre
- 8 – Hacpille L. – Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles. Ed Lamarre
- 9 - Formarier M.- La relation de soins. Concept et finalité. Recherche en soins infirmiers N°89 juin 2007 p 33-47
- 10 - Silverman J. Kurtz S. Draper J. - outil et stratégie pour communiquer avec le patient – Ed Médecine et Hygiène
- 11 - Moley-Massol I. Relation médecin malades : enjeux, pièges et opportunités. Coll. Le Pratique éditions DaTeBe
- 12 - ANAES - Recommandations 14-15 janvier 2004 : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (Conférence de consensus)
- 13 – Benamou M. – Mots clés en soins palliatifs – Sauramps Médical
- 14 – Vasseur A., Cabie M-C - La relation de confiance , fondement de la résilience en psychiatrie. Recherche en soins infirmiers N° 82 septembre 2005 p43-49
- 15 - Abellard V. - L'évolution de l'obligation d'information, vers une remise en cause de la nature de la relation médecin-patient. - Droit, dontologie et soins, 2005 vol 5 n° p 91-118
- 16 Bizouarn P. – Le médecin, le malade et la confiance – Ethique et santé 2008 ; 5 : 165-172