

RECIT DE SITUATION COMPLEXE AUTHENTIQUE

Docteur Mohamed MIRABET

Médecin urgentiste

QUAND L'AUTONOMIE DEVIENT REINE,

« LA CONFIANCE REGNE ! »

**DIPLOME UNIVERSITAIRE
D'ACCOMPAGNEMENT ET DE FIN DE VIE**

Année 2014-2015

**UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE
PARIS VI**

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

PRESENTATION

INTRODUCTION

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

ANALYSE DE LA SITUATION

- 1) Quels sont les problèmes posés par la situation ?
- 2) Quels sont les problèmes que me pose la situation ?

PROBLEMATIQUE

DEFINITIONS ET GENERALITES SUR LE CONCEPT DE FAMILLE

- 1) Définitions
- 2) Ce que dit la loi
- 3) Notion de la relation triangulaire

DEFINITIONS DE LA COMMUNICATION ET DE LA RELATION

- 1) La communication
- 2) La relation
- 3) La notion de proximologie

APPROCHE DU CONCEPT DE CONFIANCE

- 1) Définitions
- 2) Niveaux de confiance
- 3) Confiance et risque
- 4) Confiance et consentement
- 5) Ce que n'est pas la confiance

APPROCHE DE LA RELATION DE CONFIANCE

- 1) De la communication à la relation de confiance
- 2) Notion de paternalisme médical
- 3) Principe de bienfaisance
- 4) Principe d'autonomie
- 5) Alliance thérapeutique
- 6) Eviter les dérives
- 7) Annonce et mécanismes de défense

MECANISMES DE LA RUPTURE DE CONFIANCE

- 1) Autonomie et crise de confiance
- 2) Angoisse et souffrance de chacun
- 3) Perte de confiance et facteurs favorisants

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

PRESENTATION :

Je suis Praticien Hospitalier, j'exerce la fonction de médecin urgentiste dans un hôpital de proximité, le centre hospitalier de Clamecy, petite ville du haut nivernais située entre Auxerre et Nevers.

Nous disposons d'un service d'URGENCES-SMUR avec son Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD : 2 lits) et son Unité de Soins Continus (USC : 4 lits).

Le Centre Hospitalier est doté par ailleurs d'un service de Médecine (37 lits), d'un EHPAD (80 lits) et d'une Maison de Retraite (73 lits).

J'ai souhaité faire cette formation parce que je suis régulièrement confronté dans l'exercice de ma fonction à la personne en fin de vie et à son entourage, représenté par la famille en général.

La relation avec l'entourage n'est pas toujours facile surtout quand le malade est atteint d'une affection grave et potentiellement mortelle.

Se pose alors pour les soignants la question de la confiance qui est indispensable pour la bonne prise en charge du malade.

INTRODUCTION :

Lorsqu'on m'a demandé d'écrire sur une situation complexe et authentique, j'ai tout de suite pensé à Madame P.S âgée de 83 ans à l'époque.

Il s'agit d'une femme veuve depuis 2 ans, autonome et très active, vivant seule dans la région de Clamecy, mère de 6 enfants vivant loin d'elle.

Cette patiente a été hospitalisée en médecine vers mi-juillet 2013 pour chute de sa hauteur avec traumatisme crânien mineur, ce qui a motivé à priori l'arrêt du Previscan (un anticoagulant oral de la famille des anti-vitamines K) par les praticiens de médecine.

Un déficit neurologique héli corporel droit s'est installé progressivement dans les dix jours qui ont suivi son admission, le scanner cérébral fait le 29 juillet n'était pas contributif.

Le transfert dans notre service USC (service intermédiaire entre une UHCD et une Réanimation) bien que discutable, a été sollicité par le chef de service de médecine le 31 juillet car la situation devenait ingérable et conflictuelle entre les enfants de la patiente et les soignants de médecine.

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE :

J'ai fait connaissance avec la patiente le lendemain de son admission, elle présentait une hémiplegie droite avec un ptosis de la paupière supérieure gauche, elle était somnolente et confuse.

Dans ses antécédents, on note en particulier : ostéoporose, HTA, asthme, bronchique, maladie thromboembolique sous AVK, colectomie partielle pour sigmoïdite diverticulaire, cholécystectomie, appendicectomie...

A ma demande, un scanner cérébral de contrôle a été réalisé ce jour-là, il conclura à un accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique en mettant en évidence une lacune de 16 mm de diamètre dans le tronc cérébral.

J'ai aussitôt demandé à rencontrer la famille pour lui annoncer le diagnostic étiologique et le pronostic qui était réservé à court terme selon mon humble expérience... J'ai ensuite expliqué brièvement ce que sont les AVC ischémique et hémorragique, ainsi que les complications du décubitus prolongé qui emporteraient la patiente si le décès ne survenait pas rapidement (escarres, infection urinaire, surinfection broncho-pulmonaire, phlébite, embolie pulmonaire ...).

L'annonce a été faite dans une petite chambre du service sans chaise ni fauteuil appelée « salle d'accueil des familles ».

Sur le moment, la famille était partagée entre sidération et rancune vis-à-vis des praticiens de médecine qui n'avaient pas reconduit le traitement anticoagulant « protecteur », certains membres de la famille ont même scandé : « mais enfin, nous ne comprenons pas, notre mère est rentrée à l'hôpital pour une petite chute et elle se retrouve paralysée ! ».

La famille a essayé d'orienter la discussion sur la légitimité de l'arrêt des anticoagulants, mais J'ai refusé de rentrer dans ces considérations en déclarant : « je n'accepte pas de discuter de ce qui a été fait ou pas en médecine, car je n'y travaille pas », puis je suis reparti aux urgences quelque peu contrarié. Je n'ai pas apprécié la suspicion et les accusations portées à l'égard de mes confrères de médecine.

Je précise que concernant la famille, j'ai exigé qu'à l'avenir le nombre des interlocuteurs soit limité à deux personnes (une fille et un fils) car je suis incapable de répondre à dix personnes qui parlent en même temps.

Etant présent dans le service dix jours par mois, J'ai pu suivre l'évolution de la patiente de façon discontinue, celle-ci fut émaillée par :

- des troubles de déglutition avec surinfection broncho pulmonaire et encombrement bronchique ayant nécessité oxygénothérapie, antibiothérapie, kinésithérapie respiratoire et aspiration bronchique.
- Une pleurésie minime de la base droite, qui a eu pour effet d'inquiéter encore davantage la famille qui pensait : « elle a sûrement un cancer du poumon », alors qu'il s'agissait en fait d'une petite embolie pulmonaire.
- une récupération quasi totale du déficit moteur du membre supérieur droit, mais une persistance du ptosis de la paupière supérieure gauche et de la paralysie du membre inférieur droit, siège parfois de quelques mouvements involontaires ayant suscité à tort un regain d'espoir chez la famille.
- une grabatisation avec installation de troubles trophiques à type d'escarres fessières notamment... une sonde urinaire à demeure a été cependant posée dès son admission en USC.
- la conscience restait conservée et la communication possible dans l'ensemble, la patiente parlait très peu, et d'après les quelques échanges que j'ai pu avoir avec elle concernant les examens d'imagerie, la toilette bronchique, la nutrition entérale...elle disait : « non, je n'en veux pas » quand elle voulait bien répondre.
- J'ai essayé de retransférer la patiente en médecine car son état ne relevait plus de mon service, mais la famille, toute la famille s'y est opposée énergiquement en proférant des menaces « Vous n'allez tout de même pas la remettre dans le service qui l'a rendue dans cet état ! Vous allez entendre parler de nous, on va se plaindre au directeur, ce qui a été fait d'ailleurs... », et il était hors de question qu'elle rentre à son domicile.
- La durée du séjour se prolongeant ad vitam aeternam, et la plupart des enfants habitant et devant rentrer en Ile de France, j'ai profité de l'occasion pour faire des demandes de rapprochement familial dans différents hôpitaux de la région Parisienne. Elle y a été mutée en accord avec sa famille début septembre, autrement dit, cinq semaines après son admission en USC, un service (actif) où la durée de séjour est de l'ordre d'une semaine en général, elle décèdera finalement deux mois après son transfert.

- Certes le pronostic était réservé comme j'ai pu l'annoncer solennellement à la famille, mais pas à brève échéance puisque le décès n'est survenu que plus de trois mois après l'accident vasculaire, ma prédiction basée finalement sur une probabilité statistique était fausse.

ANALYSE DE LA SITUATION :

1) Quels sont les problèmes posés par la situation ?

D'après ce que j'ai pu observer moi-même, et conclure en me basant sur les transmissions et les remarques de l'équipe soignante, la famille nous a posé plusieurs problèmes :

- Famille d'origine espagnole, nombreuse, très présente dans le service, ne supportant pas de voir la matriarche diminuée, car la patiente avait pour habitude de recevoir et de prendre en charge enfants et petits-enfants pendant les grandes vacances.
- Famille voulant maîtriser la situation en répondant et en décidant à la place de la patiente qui a fini par se terrer dans un mutisme volontaire et se désintéresser totalement de sa situation.
- Famille me harcelant de questions, cherchant la moindre discordance entre mes propos et ceux des autres médecins intervenant dans l'unité. C'est ainsi qu'un médecin intérimaire remplaçant pour vingt-quatre heures a abondé dans le sens de la famille (probablement sous la pression) en déclenchant une série d'exams et de traitements tels que scanners (crâne, thorax), sonde nasogastrique qu'elle arrachera quelques minutes après sa pose, fibro-aspiration (toilette) bronchique pour extraction d'éventuels bouchons muqueux à l'hôpital d'Auxerre, etc...Lorsque j'ai pris son relais, j'ai dû cautionner cette démarche malgré moi tout en me sentant trahi quelque part par ce collègue à qui j'avais pourtant tout expliqué, notamment les difficultés relationnelles que nous rencontrons avec la famille.
- Famille revendicatrice, très exigeante et très demandeuse :
 - d'explications et d'arguments concernant le moindre soin.
 - d'explorations complémentaires, notamment d'imagerie.
 - d'avis spécialisés pneumologique au CH Auxerre ou neurologique au CHU Dijon par exemple.
 - de questions sur l'histoire de la maladie et le sens que prend son évolution, c'est ainsi que certains membres de la famille ont exigé de moi que « je leur rende leur mère dans le même état qu'elle était avant son admission à l'hôpital ».En fait, ils voulaient avoir l'assurance que la patiente pourrait de nouveau vivre comme avant.

- de transfert dans un service de neurologie au CHU de Dijon « pour qu'elle soit mieux soignée », mon collègue a dû solliciter l'avis d'un neurologue du dit service en présence de la famille qui a enregistré toute la communication sur un téléphone portable, le verdict du spécialiste est tombé comme un couperet : « la patiente relève désormais d'un traitement de confort ».
- Famille envahissante ne laissant pas de place pour les soignants, elle est agressive envers eux, elle épie leurs moindres faits et gestes en les faisant culpabiliser. Considérés comme des « mauvais soignants », ces derniers vont s'aventurer de moins en moins dans la chambre de la patiente pendant les visites... de territoire patiente-soignants, la chambre est passée au statut de territoire patiente-famille.
- Famille non respectueuse des consignes vis-à-vis de la patiente, telles que l'interdiction de donner à boire ou à manger et le respect du temps de la sieste de la patiente...
- Famille devenue un véritable obstacle pour la relation soignant-patient et donc une entrave à la prise en charge de la patiente.

2) Quels sont les problèmes que me pose la situation ?

L'histoire de cette patiente a soulevé beaucoup de questions :

- Famille en grande souffrance, refusant de voir la matriarche diminuée, elle va la surprotéger jusqu'à la priver de toute liberté, ce qui est en contradiction avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui précise que le patient en capacité d'exprimer ses volontés est acteur de sa santé, il prend les décisions avec le médecin...
- Famille exigeant des explorations et des traitements actifs tout en faisant culpabiliser les soignants, car probablement dans une position de déni de la réalité et de grande culpabilité...
- Famille imposant le projet thérapeutique, ne tenant pas compte des désirs et des choix de la patiente, situation probablement favorisée par le manque de cohésion et de cohérence entre les différents soignants et en particulier les médecins intervenant dans le service...
- Famille dans la révolte, la colère et la revendication la rendant incapable de discuter du devenir et du projet de vie de la patiente, cette dernière ne relevant plus d'un service actif comme l'USC ...
- Absence d'équipe de soins palliatifs (médecin, ou infirmière, ou psychologue) sur l'établissement pour désamorcer la situation et faire le lien entre une famille en souffrance nécessitant un soutien psychologique et un accompagnement adaptés, et des soignants désemparés...

- Absence de formation des médecins urgentistes en matière de soins palliatifs et notamment en ce qui concerne les stratégies de communication comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle (diagnostic, pronostic), l'analyse et la réponse adaptée aux difficultés relationnelles entre familles et soignants...
- Famille en rupture totale de confiance avec l'équipe soignante, et donc dans l'incapacité de faire alliance avec elle, condition sine qua non pour une prise en charge globale optimale...

PROBLEMATIQUE :

Sur ce constat, il me semble primordial d'appuyer sur la problématique suivante :

« En quoi la perte de confiance altère-t-elle la relation famille-soignant ? »

Pour réfléchir à cette question, je vais devoir développer quelques concepts comme : la famille, la communication, la relation, la confiance...

DEFINITIONS ET GENERALITES SUR LE CONCEPT DE FAMILLE :

1) Définitions :

L'étymologie du mot famille provient du latin « familia » qui désigne l'ensemble des habitants de la maison et dont le sens premier signifiait « réunion d'esclaves sous l'autorité d'un maître » il dérive en effet de famulus ou famul désignant «le serviteur, l'esclave »(1).

Selon l'anthropologue Claude Lévi-Strauss, « une famille est fondée sur l'union plus ou moins durable, mais approuvée socialement de deux individus de sexe différent qui fondent un ménage, procréent et élèvent des enfants »(2).

D'après la définition du CNRTL « Au regard du droit, la famille est une institution juridique qui groupe des personnes unies par les liens du mariage, par les liens du sang, éventuellement - en vertu d'un pacte - par des liens d'adoption »(3).

Mais en réalité, d'autres types de famille sont possibles dans notre société contemporaine: famille élargie, monoparentale, recomposée, homosexuelle...

De nos jours, les relations de parenté sont surtout sociales, le lien affectif est devenu primordial, il prévaut souvent sur le lien biologique, c'est ainsi que dans le monde soignant, nous faisons souvent référence aux proches pour désigner les amis ou les voisins...

Le proche est souvent désigné par le terme « aidant », « aidant naturel » ou « aidant informel ».

2) Ce que dit la loi

Il existe des textes concernant le droit à l'information de la famille comme la loi du 4 mars 2002 qui précise que « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

Dans cette même loi, les termes de famille et de proches sont synonymes.

3) Notion de relation triangulaire :

Dans le cadre des soins palliatifs et de l'accompagnement d'un patient en fin de vie, la famille et les proches sont dans une position intermédiaire entre les soignants et le patient : ils font partie d'une relation triangulaire.

Cette relation à trois permet au patient et à sa famille de mieux vivre le temps qui reste en resituant le patient dans son histoire et sa culture, et de rompre son isolement social, mais permet aussi à la famille de retrouver sa place auprès du patient en fin de vie et de se préparer à une séparation inévitable.

DEFINITIONS DE LA COMMUNICATION ET DE LA RELATION :

1) La communication :

L'étymologie du mot communication provient du latin « communicare » qui signifie « mettre en commun »(1).

La communication verbale ou non verbale est un processus qui vise à mettre en commun des informations et des connaissances, elle a pour but de faire passer un message, une connaissance ou une émotion. Elle permet l'échange d'informations entre deux individus, chacun alternativement en position de transmetteur ou de récepteur.

Selon Maité Garrouste-Orgéas : « Toute action de communication demande une compréhension de l'information transmise, elle implique nécessairement un dialogue qui s'accomplit à plusieurs et qui exige la prise en considération du respect de l'autre, de son univers subjectif, une attention aux paroles prononcées des différents interlocuteurs... »(4).

On peut donc dire que la communication ou processus de transmission des informations, est l'un des modes de relation, c'est un moyen à travers lequel se construit la relation qui représente le lien à autrui.

2) La relation :

L'étymologie du mot relation provient du latin « relatio » qui signifie « récit, narration »(1).

S'agissant du rapport entre deux personnes, «la relation est ainsi non seulement un attachement, un contact, mais aussi un rapport à l'autre fondé dans une dynamique allant dans les deux sens, entre l'un et l'autre, entre les participants à cette relation »(5).

La relation entre deux ou plusieurs personnes désigne donc le rapport qui les lie entre elles, en particulier le lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque.

3) La notion de proximologie :

Le terme proximologie est un néologisme, il provient du latin proximus qui signifie « proche » et du grec logos qui signifie « parole, discours ».Ce terme est apparu au début du XXI siècle pour désigner « l'étude de la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches (famille, voisins, amis) » (6).

Pour Régis Aubry :« L'intérêt de la proximologie est qu'elle tente de rapprocher famille et soignants pour mieux soutenir les proches dans les épreuves de la maladie, tout en tenant compte de leurs connaissances et de leurs savoirs qui peuvent être précieux pour les soignants »(7).

APPROCHE DU CONCEPT DE CONFIANCE :

1) Définitions :

L'étymologie du mot confiance provient du latin «cum », qui signifie « avec ou ensemble » et « fidere », qui signifie « se fier, croire »(1).

D'après le dictionnaire Le Petit Robert (édition 1993) c'est un « sentiment de sécurité ou de foi en quelqu'un ou quelque chose ».

Pour l'économiste Tarik Tazdait « c'est 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 »(8).

Mayer RC la définit comme une « volonté délibérée d'être vulnérable aux actions d'une autre partie fondée sur l'espérance que celle-ci accomplira une action importante pour la partie qui accorde sa confiance, indépendamment de la capacité de cette dernière à surveiller ou contrôler l'autre partie »(9).

Selon le philosophe Gildas Richard « c'est l'attitude que l'on a à l'égard de ceux que l'on pense connaître suffisamment pour en prévoir le comportement futur, en ce sens nous faisons confiance aux personnes qui nous sont bien connues... »(10).

Georg Simmel, philosophe et sociologue allemand, dit à propos de la confiance que « celui qui sait tout n'a pas besoin de faire confiance et celui qui ne sait rien ne peut raisonnablement même pas faire confiance... la confiance est un état intermédiaire entre le savoir et le non-savoir...c'est une hypothèse sur une conduite future, assez sure pour qu'on fonde sur elle l'action pratique »(11).

On peut donc dire que la confiance est basée sur une relation asymétrique dans la mesure où le soignant est dans la position de celui qui sait, alors que le patient et son entourage sont en situation d'ignorance, ce qui est source de fragilité et de vulnérabilité.

2) La confiance comme lien social :

Toute société a besoin de se bâtir autour de la confiance : confiance entre concitoyens, confiance vis-à-vis des institutions et confiance dans l'avenir et le futur.

La philosophe Michela Marzano explique à ce propos que, sans cette confiance qui permet de construire et de consolider le lien social, « notre société s'écroulerait car apparaîtraient la peur, la déraison, la paranoïa (théorie du complot), la guerre... et pourtant la judiciarisation des rapports contractuels, le désir de contrôle, le refus de permettre à l'autre une part de vulnérabilité sans laquelle la confiance n'existerait pas, engendreraient une société de méfiance voire de défiance (12).

La peur étant le sentiment de se trouver face à un danger réel ou imaginaire (menace), Freud disait à ce sujet que « ce que nous ne connaissons pas nous effraye ».

3) Niveaux de confiance :

Cette même philosophe (12) distingue trois niveaux dans le concept de confiance :

- La confiance illimitée ou aveugle qui est synonyme de naïveté.
- La confiance vigilante qui représente la méfiance nécessaire pour justifier la confiance. La méfiance renvoie donc à l'idée de doute et d'incertitude.
- La défiance (perte ou rupture de confiance) qui succède à la méfiance quand la confiance a été trahie (déception, mensonge, promesse non tenue...). Elle repose sur la critique et revient par conséquent à ne pas donner sa confiance.

4) Confiance et risque :

La confiance est donc un lien de dépendance nécessaire bien qu'il comporte une part d'incertitude voire de prise de risque.

L'économiste américain Kenneth Arrow, assimile la confiance à « un lubrifiant des relations sociales »(13).

Le sociologue allemand Luhmann Niklas disait « le risque représente la possibilité de dommages futurs pouvant résulter de nos actions et de nos omissions » (14).

Le risque renvoie donc à l'idée d'incertitude, et à ce propos, Gilles Le Cardinal, professeur en sciences de l'information nous rappelle qu' « il vaudrait mieux se savoir

en danger que de se croire en sécurité..., car le risque zéro n'existe pas..., confiance et risque sont donc les deux faces d'une même médaille » (15)

5) Confiance et consentement :

Selon Dominique Phanuel, maître de conférences en sciences de gestion : «Le consentement est un moyen de reconnaître et de réaffirmer la liberté du malade...le consentement n'est pas une fin en soi, c'est la traduction, voire la consécration, d'un accord sur les objectifs et les conditions d'un acte de soin...le consentement ne peut s'accorder sans confiance et le consentement est source de confiance. L'existence de cette relation récursive est subordonnée à la délivrance d'informations aux malades »(16).

Autrement dit la confiance repose sur une réciprocité, à condition que le consentement soit libre et éclairé.

6) Ce que n'est pas la confiance :

- La confiance n'est pas réductible à un contrat, l'exemple en est donné par la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner qui, en mettant le malade au centre de la décision, a modifié le rapport dans la relation médecin-malade basée auparavant sur la confiance et le respect réciproque, favorisant ainsi l'émergence de la relation conflictuelle, « d'objet participant, le malade devient sujet donneur d'ordre»(17).
- La confiance ne peut pas non plus être assimilée à la foi, car à l'origine la confiance est un concept théologique utilisé pour décrire la spécificité qui unit l'homme à Dieu. La confiance en Dieu est une façon d'exprimer sa foi et repose sur la conviction que Dieu seul est digne de confiance car il honore toujours ses promesses, par conséquent « le modèle de la foi ne peut être transposé à l'homme qui est un être de désir, mortel et non fiable à 100 % »(12). Ne dit-on pas de l'homme qu'il est défaillant ? que l'erreur est humaine (errare humanum est)?

APPROCHE DE LA RELATION DE CONFIANCE :

1) De la communication à la relation de confiance :

L'annonce d'une mauvaise nouvelle va inévitablement produire l'effet d'un tremblement de terre et ébranler les certitudes du patient et de son entourage. C'est un exercice complexe qui ne s'improvise pas et pour lequel il n'y a pas de recette magique, il demande beaucoup de tact dans la façon d'être et la façon de choisir ses mots pour communiquer des informations tout en abordant le thème de la finitude. Ce temps d'annonce constitue le plus souvent la première étape pour instaurer une relation de confiance dont dépendra la qualité de la prise en charge ultérieure.

Cette confiance se construit et s'étoffe grâce aux compétences relationnelles des soignants qui adoptent une attitude humble et des comportements empathiques à l'égard du patient et de ses proches, c'est un processus dynamique, qui évolue dans le temps.

Le médecin, de par son statut, sa fonction et son comportement peut inspirer soit de la confiance soit de la méfiance. La relation médecin-patient-entourage sera d'autant plus efficace que la confiance est réciproque.

2) Notion de paternalisme médical :

Le mode de relation basé sur la confiance réciproque constitue une alternative au paternalisme médical qui invoquait comme prétexte le principe de bienfaisance, le médecin-père décidant à la place du malade-enfant qui lui voue une confiance aveugle. Ce principe de bienfaisance est de plus en plus abandonné au profit de la contractualisation qui se base sur le principe d'autonomie et d'auto-détermination officialisé désormais par des textes de loi comme celui du 4 mars 2002, renforcé par la loi du 22 avril 2005.

3) Principe de bienfaisance :

Le principe de bienfaisance ou faire le bien du patient « est aussi celui de non-malfaisance ou *Primum non nocere*, ne pas nuire au patient relève en effet de l'éthique de la responsabilité de chaque soignant dans son domaine de compétences »(7).

4) Principe d'autonomie :

Le principe d'autonomie ou du libre choix sous-entend que « chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, à commencer par l'acceptation ou le refus d'un traitement, à condition que ce choix soit éclairé, ce qui impose une communication et une information adaptées »(7).

5) Alliance thérapeutique :

Il faut noter cependant que le bouleversement et l'état de sidération qui suivent l'annonce d'une mauvaise nouvelle compromettent souvent l'intégration et la compréhension des informations données initialement, d'où la nécessité de reformuler régulièrement ces informations avec des mots simples accessibles pour des personnes incompetentes.

Geneviève Laroque dit à ce sujet que « La confiance se travaille et se gagne »(18). Elle ne se décrète pas, elle se mérite grâce au dialogue qui réduit la souffrance et

l'angoisse du patient et de ses proches favorisant ainsi leur alliance thérapeutique, socle de toute relation de soins.

Selon Antoine Bioy, Docteur en psychologie clinique, l'alliance thérapeutique se définit comme « la collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute »(19).

Elle se bâtit sur ce que Freud appelle « l'attente croyante »(20) du malade, qui se compose « à la fois par l'aspiration de guérir, par la conviction d'effectuer cela pour la bonne démarche et par le pouvoir ou la compétence que le malade attribue au thérapeute » (21).

Autrement dit, le malade espère plus ou moins consciemment avoir l'assurance de pouvoir de nouveau vivre comme avant, ce principe de « restitutio ad integrum » concerne certainement les proches aussi.

6) Eviter les dérives :

Pour éviter les dérives et pouvoir accéder à une véritable alliance thérapeutique, le soignant doit savoir conjuguer compassion et respect, bienveillance et autonomie pour ne pas être suspecté, voire accusé de manque d'humanisme ou de ce que Jacqueline Lagrée (22) qualifie d'indifférence irresponsable, car au final « la loi et ses décrets d'application ne pourront jamais remplacer un regard éthique inspiré d'humanité »(23).

Autrement dit, le médecin ne doit pas se décharger du poids de la responsabilité au nom du respect de l'autonomie, car comme le dit si bien Alain. de Broca : « Comment en effet se sentir autonome quand le corps se dérobe à sa volonté »(24).

7) Annonce et mécanismes de défense :

L'annonce d'un mauvais diagnostic et / ou pronostic fait effraction dans la vie du patient et de sa famille en les confrontant à l'impensable de la mort, car comme a pu le souligner Freud dans ses considérations actuelles sur la guerre et la mort en 1915 :

« ...notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité »(25).

Des mécanismes de défense vont alors se mettre en place aussi bien chez le patient que les proches, et il importe de les repérer et de les respecter. Au contraire, les mécanismes de défense des soignants doivent être repérés et travaillés dans un espace de parole, idéalement dans un groupe de parole...

Jeanine Pillot, psychologue, rajoute : « chaque personne est unique dans ses mécanismes de défense et d'adaptation liés à sa personnalité et à son histoire »(26).

Martine Ruzsniowski nous rappelle que « Le mécanisme de défense doit être appréhendé comme une escorte indispensable à la maladie et l'on ne saurait envisager d'induire le patient à en prendre conscience, à le reconnaître ou à l'atténuer »(27).

« Selon Elizabeth Kubler-Ross, on distingue quatre étapes dans cette adaptation psychique chez le patient et sa famille:

- choc ou sidération psychique avec personne incrédule, incapable d'entendre.
- déni puis colère et rage, notamment contre l'annonceur de la mauvaise nouvelle puis marchandage avec prise de conscience graduelle.
- dépression avec prise de conscience réelle.
- acceptation finale »(28).

Ces étapes ne se déroulent pas obligatoirement dans cet ordre, en outre, il y a parfois des blocages, des retours en arrière ou des allers retours.

Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, on assiste souvent à un glissement de la communication avec le médecin du patient vers les proches, la relation médecin-patient est fondée sur la confiance contrairement à la relation médecin-aidant qui est souvent une relation de méfiance voire de défiance.

MECANISMES DE LA RUPTURE DE CONFIANCE :

1) Autonomie et crise de confiance :

Pour de nombreuses raisons (politiques, économiques, sociales ...) le monde moderne y compris celui de la santé traverse une crise de confiance. En quelques années, nous sommes passés d'une société paternaliste à une société autonome, et pourtant 70% des décès surviennent dans des structures socio-sanitaires.

2) Angoisse et souffrance de chacun :

Le patient est au centre des préoccupations de chacun, tout le monde veut bien faire.

L'implication et l'investissement des familles dans l'accompagnement du patient en fin de vie et dans le processus de soin en général, est souvent source d'érosion de la relation de confiance avec les soignants, ce qui traduit en général une angoisse et une souffrance psychique.

Chaque famille est unique, elle a son histoire et son passé plus ou moins douloureux. La fin de vie de l'un des siens, réactive l'histoire de cette dernière et fragilise ses membres, souvent dans un contexte émotionnel exacerbé.

Pour Marie-Sylvie Richard : les principales sources de préoccupation pour les différents acteurs de la relation triangulaire « sont :

- Pour le patient : sa dépendance croissante et ses inquiétudes face à la maladie.
- Pour les proches : le sentiment de culpabilité et le travail de pré-deuil.
- Pour les soignants : les limites et l'impuissance devant l'évolution de la maladie, l'agressivité du malade et de la famille.
- Pour tous : la proximité de la mort, l'effet miroir de la mort de l'autre, l'ambivalence (désir de mort et demande de soins, amour et haine...), la difficulté d'information et de communication surtout à l'approche de la mort»(29).

3) Perte de confiance et facteurs favorisants :

Le conflit dans la relation de soin peut être dû à plusieurs facteurs comme :

- Incompréhension des familles
 - Situation mal intégrée par la famille qui est en décalage avec la réalité telle qu'elle est connue de l'équipe soignante.
 - situation mal acceptée avec déni de la réalité qui s'exprime dans la colère et la violence pour masquer la peur et l'angoisse, la culpabilité aggrave la souffrance des familles, et bien souvent, elle est projetée sur autrui (le soignant en particulier) avant d'être exprimée en tant que telle.
- Saturation des équipes soignantes
 - Perte de patience pouvant être en rapport avec une démotivation, un épuisement physique, du stress...
 - manque de communication qui engendre la colère des familles et entraîne un sentiment de révolte, la mauvaise individualisation des interlocuteurs est parfois invoquée à tort ou à raison par les familles (nécessité de cohérence de l'équipe, de traçabilité)...
- Souffrance et violence des familles

Elle se traduit par de la colère retournée contre l'équipe soignante qui sert d'émonctoire de l'angoisse avec critique de l'établissement, propos désagréables envers les soignants...

La souffrance des familles s'exprime de différentes façons sans pouvoir être accueillie correctement :

- mutisme qui cache beaucoup de non-dits.
- rupture de contact avec l'équipe soignante « qui ne détient finalement que des mauvaises nouvelles ».
- comportements asociaux amenant à exclure la famille de la relation triangulaire.

- comportements critiques voire obsessionnels (recommandations, appels téléphoniques répétés...) qui font perdre à la famille son statut d'interlocuteur privilégié.
 - comportements procéduriers avec plaintes et climat de haute suspicion.
 - comportements de rejet qui témoignent d'une perte de confiance, le malade est totalement exclu de la prise de décision, la famille sollicite d'autres avis médicaux, se constitue toute une documentation sur la maladie souvent à partir d'internet, réclame d'autres voies thérapeutiques, cherche à transférer le malade dans un autre établissement...
- Souffrance et violence des soignants qui est due à :
 - la souffrance de la famille qui rejaillit sur eux et les contamine.
 - l'épuisement professionnel.
 - l'hyper sensibilité des familles.

Il faut cependant s'interdire tout jugement de valeur et éviter l'escalade dans l'agressivité pour rester crédible.

DISCUSSION :

Au fur et à mesure que j'avance dans l'écriture de mon sujet, je réalise qu'il y a eu quelques manquements dans la prise en charge de Madame P.S et surtout de sa famille :

- J'ai hérité d'une patiente avec une famille défiante vis-à-vis des soignants car elle estime probablement qu'il y a eu iatrogénie (événement indésirable associé aux soins) dans le mécanisme de survenue de l'AVC, ce qui a compromis la construction d'une relation de confiance qui demande du temps...alors que le temps est compté...
- L'annonce du diagnostic de la maladie a été faite sans ménagement de ma part, non accompagné d'une infirmière, et dans un espace maladapté, en outre, cette annonce a été faite sans écoute préalable de la famille pour adapter l'information à l'état dans lequel elle se trouvait. La famille aurait certainement souhaité une grande écoute, mais écouter demande du temps...
- Il était inutile de chiffrer le pronostic vital pour éviter l'exacerbation de la souffrance de la famille et les phénomènes de deuil anticipé quand la mort « se fait désirer »...et tarde à venir. J'aurais dû m'inspirer de Sir William Osler

(1849-1919) qui disait à ce sujet que «la médecine est une science fondée sur l'incertitude et un art de la probabilité».

- N'étant pas formés à l'écoute et à la relation d'aide, nous n'avons pas su soutenir et apaiser cette famille visiblement angoissée et en grande souffrance morale, nous devons nous rappeler que « le proche souffrant est un second patient en puissance »(30).
- J'ai remarqué également un défaut de cohérence vis-à-vis de la famille par manque de traçabilité de l'information qui lui est donnée, et par défaut de concertation entre les médecins concernant le projet de soin personnalisé, ce qui est primordial dans ce genre de situation où la famille en souffrance réclame constamment des informations qu'elle n'intègre pas tout le temps.
- A cause de cette relation conflictuelle, la famille a fini par monopoliser l'attention au détriment de la patiente qui ne bénéficiait plus que de soins techniques sans véritable dialogue.
- Le mal-être des soignants est une réalité à ne pas occulter car pouvant aboutir à un épuisement professionnel ; Il a plusieurs origines comme la proximité de la mort, les situations conflictuelles avec les familles ou les autres soignants, les limites devant la souffrance de l'autre...

CONCLUSION :

La mort autrefois familière, familiale et religieuse est devenue actuellement une mort privée, individuelle et hospitalière, et comme l'a si bien dit Louis-Vincent Thomas à propos de notre civilisation occidentale : «La mort est un sujet tabou...L'agonisant est un intrus, une charge...L'homme moderne naît et meurt à l'hôpital »(31).

Ces transformations sociétales du mourir seraient en rapport avec :

- Le recul de la religion qui perd le monopole de la mort surtout depuis le XIX^e siècle.
- L'individualisme, on ne partage plus le moment de la mort, les rites se perdent, d'où l'isolement du malade et des proches face à la mort.
- Les progrès de la médecine ont permis de repousser les limites de la mort en allongeant considérablement l'espérance de vie, ce qui a renforcé le sentiment de toute-puissance, il devient injuste et anormal de mourir, la mort est vécue comme un échec, elle va se déplacer à l'hôpital pour être médicalisée. Or comme nous le dit le père Verspieren dans son livre intitulé face à celui qui meurt : «Toute notre civilisation moderne, tous nos moyens techniques, toute la puissance de la médecine risquent de nous leurrer et de nous faire oublier que l'homme est mortel... »(32).

Dans ces conditions, il est aisé de concevoir que la relation de confiance, et en particulier celle qui lie les proches aux soignants est par définition une relation très fragile car souvent marquée par le sceau de la méfiance, voire de la défiance et du conflit. Ce qui exige une équipe soignante humble, cohérente, formée à la stratégie de la communication et à l'écoute afin de pouvoir bâtir une alliance thérapeutique. Dans le cas de ma patiente, la cohérence de l'équipe soignante était fragile et donc vulnérable face à une famille dont les attentes étaient « démesurées » ...

Je voudrais clore ce récit en précisant que parfois, malgré toute la bonne volonté du monde, nous n'arriverons pas à tout apaiser, tout réparer, tout comprendre ...et il importera alors de reconnaître nos limites, d'accepter l'échec et de passer le relais.

DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Charte de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires.

Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.

Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique).

Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et Ouvrages :

- 1.) <http://fr.wiktionary.org/wiki/> mot à définir
- 2.) LEVI-STRAUSS. Claude .Le regard éloigné. Paris : PLON ; 1983.
- 3.) CNRTL (centre national de ressources textuelles et lexicales). <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/famille>.
- 4.) GARROUSTE-ORGEAS Maité et Coll. Comment organiser la communication ? Réanimation (2010) ; 265-272.
- 5.) BENAMOU Michel. Les mots-clés en soins palliatifs Montpellier Sauramps Médical 2013.
- 6.) JOUBIN Hugues « La famille accompagnante: besoins, modalités de soutien, une approche de proximologie » Texte d'expert, conférence de consensus ANAES « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » .Janvier 2004.
- 7.) AUBRY Régis, DAYDE Marie-Claude. Soins palliatifs éthique et fin de vie, édition Lamarre 2010.
- 8.) TAZDAIT Tarik .L'analyse économique de la confiance. Bruxelles: De Boeck Université, 2008.
- 9.) MAYER.RC et Coll. An integrative model of organizational trust. Academy of management Review 1995; 20:712.
- 10.) GILDAS Richard. De la confiance, revue d'enseignement philosophique, mai-juin 2000, 50^eannée, n° 5.
- 11.) SIMMEL Georg. Etudes sur les formes de socialisation. Paris : PUF ; 1999 :355-356.
- 12.) MARZANO Michela. La défiance gagne-t-elle notre société ? Conférence du CERA du 21 janvier 2011.
- 13.) ARROW Kenneth. Les limites de l'organisation. Paris PUF 1976.
- 14.) LUHMANN Niklas et CONDILLAC. Actes du colloque «confiance et rationalité ».Dijon, 1999.
- 15.) Le CARDINAL Gilles et Coll La dynamique de la confiance « Pourquoi le thème de la confiance s'impose-t-il ? »Dunod.
- 16.) PHANUEL Dominique. Confiance et consentement des malades, le défi de l'information, Gestion et Management Publics, vol.1, Décembre 2002, http://www.unice.fr/recemap/contenurevue/Articles/Revue_Recemap2.Phanuel.pdf.
- 17.) DUNET-LAROUSSE Emmanuel. La loi du 4 mars 2002 et les soins palliatifs. Médecine palliative 2003 ; 2 :259-266.

- 18.) LAROQUE Geneviève. La famille du patient face aux soignants et au système ; actualité et dossier en santé publique N°15 juin 1996 page XXVI.
- 19.) BIOY Antoine, BACHELART Maximilien. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspect psy* 2010 ; 49 : 317-26.
- 20.) FREUD Sigmund. Traitement psychique (1890). In : Résultats, idées, problèmes, Paris : PUF ; 1984 (tl : 1890-1920).
- 21.) LAFARGE Marie-Paule. Relation thérapeutique et « consentement-confiance » Soins- n° 779- octobre 2013.
- 22.) LAGREE Jacqueline. Le médecin, la malade et la philosophe. Bayard ; 2002 :78-79.
- 23.) RWABIHAMA J-P et Coll. Droits des malades : de la loi de 2002 à celle de 2005. *Ethique et santé* (2009) 6 ; 114-117.
- 24.) FREUD Sigmund. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort, II notre relation à la mort, traduit de l'allemand par Pierre Cotet, André Bourguignon et Alice Cherki. Petite Bibliothèque Payot, 1981 : 26.
- 25.) PILLOT Jeannine. L'approche psychologique des malades en fin de vie, la revue du praticien- médecine générale, 1993 ; 239.
- 26.) RUSZNIEWSKI Martine. Face à la maladie grave, patients, familles, soignants. Paris :Dunod 1999.
- 27.) AUBRY Régis. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine palliative* 2005 ; 4 : 125-133.
- 28.) RICHARD Marie-Sylvie. Soigner la relation de fin de vie, malade-famille-soignants. Paris : Dunod 2003.
- 29.) THOMAS Louis-Vincent. La mort. Que sais-je. Presses universitaires de France. 1988.
- 30.) BRECHOT Jeanne-Marie. *Revue des Maladies Respiratoires* 2007 ; 24 :6S131-6S136.
- 31.) VERSPIEREN Patrick. Face à celui qui meurt, Desclée de Brouwer 1984, 9^{ème} édition 1999.
- 32.) DE BROCA Alain .Du principe « Autonomie » au principe de « Conomie ». *Ethique et Santé* 2007 ; 4 : 69-73.

Textes Législatifs :

Loi n° 2002 – 303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr

Loi n°2005 – 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr