

La communication dans la médecine au quotidien

Un guide pratique



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Éditrice

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.assm.ch

Conception et photos

Howald Biberstein, Basel

Traduction

Dominique Nickel, Bern

Impression

Gremper AG, Basel
1^{ère} édition 2013 (1000 f, 4000 a)
2^e édition 2019 (800 f, 2500 a)
3^e édition inchangée 2022 (400 f)

Ce guide pratique peut être commandé gratuitement en français
et en allemand: order@samw.ch



Copyright: ©2022 Académie Suisse des Sciences Médicales. Ceci est une publication Open Access, distribuée sous les termes de la licence Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Le contenu de cette publication peut donc être utilisé, distribué et reproduit sous toute forme sans restriction, à condition que l'auteur et la source soient cités de manière adéquate.

Recommandation pour citer le texte:

Académie Suisse des Sciences Médicales (2022)

La communication dans la médecine au quotidien. Un guide pratique.

DOI: doi.org/10.5281/zenodo.7148494

La communication dans la médecine au quotidien

Un guide pratique

0. AVANT-PROPOS	5
1. BASES DE LA COMMUNICATION	8
1.1. Théories et modèles	9
1.2. Objectifs de la communication	11
1.3. Perception et structure de la situation de communication	13
1.4. Communication non verbale et paraverbale	17
1.5. Documentation de l'entretien	20
2. TECHNIQUES D'ENTRETIEN	22
2.1. Définition du cadre temporel et des thèmes	22
2.2. Techniques de communication ARRR	22
2.3. Gestion des émotions – le modèle NURSE	25
2.4. Transmission d'informations	26
2.5. Gérer des représentations divergentes	30
2.6. Prise de décision	32
3. INITIATION À DES ENTRETIENS SPÉCIFIQUES	35
3.1. Premier entretien	35
3.2. Anamnèse	36
3.3. Annoncer des mauvaises nouvelles	38
3.4. Discuter des décisions difficiles	41
3.5. Aborder des sujets délicats: la violence domestique	44
3.6. Aborder des sujets délicats: l'alcoolisme	47
3.7. Entretien avec les proches d'enfants malades	52
3.8. Entretien avec les proches de patients atteints de démence	56
3.9. Travail avec les interprètes	58
3.10. Entretien concernant les directives anticipées et la réanimation	64
3.11. Entretien concernant les erreurs médicales	68
3.12. Discussion entre les groupes professionnels	71
4. FORMATION PRÉ- ET POSTGRADUÉE EN COMMUNICATION	75
5. ANNEXE	78

Avant-propos

L'entretien entre le médecin et le patient constitue le fondement d'une bonne prise en charge. Les patients veulent être entendus quand il s'agit de diagnostiquer et, le cas échéant, de traiter leurs plaintes. Ce constat n'est certes pas nouveau, mais il n'en reste pas moins actuel. Au début des années 70, des experts ont, pour la première fois, analysé des entretiens entre médecins et patients et observé que la communication était pauvre et largement inadéquate. Les médecins interrompaient fréquemment le récit des patients après moins d'une minute, passant ainsi quelquefois à côté d'informations importantes sur leur état. Certains patients ne comprenaient pas les informations communiquées par leur médecin et lorsqu'ils quittaient le cabinet, ne savaient ni ce que leur médecin venait de leur expliquer, ni ce qu'ils devaient faire.

D'après la littérature scientifique – le sujet est entretemps bien documenté –, de nombreux problèmes dans le domaine médical sont dus à une communication inadéquate. On peut citer, par exemple, le risque accru de poser un diagnostic erroné, la difficulté d'établir une relation de confiance, la multiplication des examens inutiles et la non-observance des prescriptions thérapeutiques. Ces problèmes peuvent conduire à la rupture de la relation médecin-patient et inciter les patients à changer de médecin. Aux Etats-Unis, de nombreuses plaintes contre les médecins concernent – entre autres – le manque d'écoute du médecin et le sentiment du patient de ne pas être traité avec respect. En outre, les problèmes les plus souvent rapportés par les patients hospitalisés relèvent du domaine de la communication et de l'information.

A l'inverse, quand le médecin et le patient entretiennent une relation de confiance, on observe souvent une diminution du nombre de complications chez le patient. Le médecin est davantage en mesure d'évaluer les progrès de son patient ou d'identifier le moment adéquat pour interrompre un traitement médicamenteux. Ceci concerne tout particulièrement les malades chroniques dont le nombre est en constante augmentation. Le patient est alors plus satisfait et reste fidèle à son médecin.

Ces dernières années, la relation entre le médecin et le patient s'est considérablement transformée: l'approche paternaliste laissant au médecin le pouvoir de décider du bien-être de son patient, a longtemps dominé: le médecin sait ce qui est dans le meilleur intérêt du patient et décide en conséquence des informations à lui transmettre et du traitement. Le patient n'a guère la possibilité de faire valoir son propre point de vue.

Cette asymétrie est aujourd'hui réduite et, ces dernières années, le patient a gagné en importance. Toutefois, la plupart du temps, la relation entre le médecin et le patient reste asymétrique, car le patient consulte le médecin en vue de guérir et de nombreux patients sont reconnaissants au médecin de leur indiquer ce qu'ils doivent faire. Néanmoins, le patient est de plus en plus écouté et ses souhaits sont davantage respectés. Sa volonté tend à prédominer sur son bien-être. Il devient un client et le médecin un prestataire de services. L'entretien idéal prend aujourd'hui la forme d'une discussion dont le contenu et le déroulement sont contrôlés simultanément par le médecin et le patient. Le médecin et le patient se relaient pour mener cette discussion.

Ces dernières années, Internet a, par ailleurs, facilité l'accès aux informations médicales. Toujours plus de patients s'informent, avant une consultation, des différents spécialistes, hôpitaux, possibilités diagnostiques, thérapies, etc. Les patients échangent leurs expériences liées à l'utilisation de certains médicaments et à leurs effets secondaires sur les blogs. Fréquemment, ils choisissent leur médecin via Google et le contactent par e-mail. Cependant, les informations disponibles sur internet sont souvent de qualité insuffisante et ne peuvent remplacer l'entretien avec le médecin, car seul le contact direct permet de contextualiser correctement les informations et de prendre les bonnes décisions.

Beaucoup de choses ont changé depuis les années 70; par exemple, la communication occupe à présent une plus grande place dans les études de médecine. Pourtant, certaines études révèlent que les déficits constatés à l'époque subsistent. Et il semble que dans les années à venir, le système de santé suisse ne soit guère apte à combler ces insuffisances. La rationalisation est prioritaire et la durée des traitements diminue.

Ce guide pratique vise à aider les médecins à analyser et améliorer les entretiens avec leurs patients. Il tient compte des défis que rencontre actuellement le système de santé suisse et tente de montrer, à l'aide d'exemples, comment combler les insuffisances.

Prof. Wolf Langewitz, Bâle
Président de la commission de rédaction



Bases de la communication

La communication est omniprésente. Nous communiquons en permanence les uns avec les autres et avons, de ce fait, l'impression d'avoir des connaissances suffisantes dans ce domaine. Néanmoins, l'écart entre l'expérience quotidienne et le savoir est particulièrement important quand il s'agit de communication.

On distingue trois différentes formes de communication:

- La communication en face à face, verbale ou non verbale, entre des interlocuteurs en coprésence: elle peut être interprétée de différentes manières et permet des réponses immédiates.
- La communication écrite et la communication médiée par ordinateur ou téléphone sans coprésence des protagonistes: elle transcende les limites temporelles et territoriales (courrier, téléphone, e-mails, facebook, etc.). Une réponse est possible, mais une grande partie de l'information non verbale est perdue.
- La communication médiatique et publique (radio, télévision): en principe, elle n'offre aucune possibilité de réponse et est adressée à un public anonyme.

L'entretien entre le médecin et son patient relève typiquement de la communication en face à face, à l'instar des discussions quotidiennes, des échanges pratiques et d'idées ou des échanges conflictuels entre deux personnes, mais également des échanges sur le lieu de travail, des discussions ou désaccords au sein d'un groupe ou des séquences de questions-réponses.

La communication en face à face dépend des conditions et des facteurs d'influence suivants:

- **les conditions personnelles** comme le tempérament, l'intérêt, la motivation, la compétence en situations de communication, les capacités physiques de communication, les peurs et les attitudes, les états d'esprit, etc.;
- **les particularités de la situation** telles que la qualité de la relation, la base commune entre les interlocuteurs, l'objet même de la communication et son but, mais aussi les conditions liées au cadre et à la présence de tiers;
- **les conditions liées au contexte** telles que la stimulation ou le soutien par l'environnement ou les valeurs et normes de la société.

La communication devient interaction dès que l'on interprète ce que l'on a entendu, vu ou écrit et qu'une réponse est possible, comme c'est par exemple le cas dans un entretien entre un médecin et son patient. «Je ne comprends ce que j'ai dit que lorsqu'on m'a répondu», déclarait Norbert Wiener (1894–1964), mathématicien et père fondateur de la cybernétique. L'interaction ou la communication entre individus ne peut être considérée comme un transfert unilatéral, mécanique et stable d'informations, car nous sélectionnons les informations issues de notre environnement selon des critères et des valeurs qui nous sont propres et les assimilons activement avant et pendant que nous y réagissons. La communication entre individus est donc un échange actif – qu'elle soit verbale ou non verbale.

Littérature

Nünning A., Zierold M.: Kommunikationskompetenzen. 4. Auflage. Klett, Stuttgart 2011.

Six U., Gleich U., Gimmler R. (Hrsg.): Kommunikationspsychologie. Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 2007.

1.1. Théories et modèles

Il existe différentes théories courantes décrivant d'une part comment se déroulent les situations de communication entre humains et, d'autre part, comment les individus s'y impliquent mutuellement.

Ces théories peuvent être distinguées en deux catégories: d'une part les théories qui considèrent la communication comme un processus d'échange entre A et B et, d'autre part, celles qui envisagent la communication comme un processus qui engage les différents protagonistes dans un mouvement commun où la participation individuelle n'est que difficilement identifiable.

La communication relevant de la première catégorie est comparable à un match de tennis: les partenaires de l'interaction se tiennent comme des joueurs de tennis de chaque côté du filet et échangent des balles qui consistent en des expressions verbales et des messages non verbaux. La communication s'inscrivant dans la seconde catégorie renvoie plutôt à l'atmosphère entourant cette interaction, sans que celle-ci puisse être attribuée à une personne en particulier – elle correspondrait à ce que l'on peut ressentir en tant que spectateur à Wimbledon lorsque l'on s'approche du court central sans savoir exactement qui joue contre qui.

La théorie de la communication de Friedemann Schulz von Thun relève de la première catégorie. Il est l'auteur de la citation: «Nous parlons constamment quatre langues et écoutons toujours avec quatre oreilles.» Chaque information comprend ainsi quatre niveaux possibles de signification et de compréhension: la

révélation de soi (ce que j'exprime sur moi-même), le niveau relationnel (ce que je pense de toi et comment nous nous situons l'un par rapport à l'autre), l'appel (ce que j'attends de toi) et le contenu.

Les problèmes typiques de communication surviennent du fait que le destinataire du message a la liberté d'entendre le message dans l'oreille de son choix, sans que cela ne corresponde forcément à l'intention de l'émetteur du message. Les malentendus pourraient être évités si le contenu du message, mais également l'intention sous-jacente étaient clairs.

Le spécialiste en communication autrichien, Paul Watzlawick, affirme, quant à lui, que, dans toute forme de communication, les aspects matériels et relationnels sont entrecroisés. La communication comprend non seulement une information, mais également une indication sur la manière dont l'émetteur souhaite que son message soit compris, d'une part, et sur celle dont il perçoit sa relation avec le destinataire, d'autre part, c'est-à-dire que la communication inclut une interprétation. Ce postulat constitue l'un de ses cinq axiomes concernant la communication:

1. On ne peut pas ne pas communiquer.
2. Toute communication présente deux aspects: le contenu et la relation.
3. La communication est toujours à la fois cause et effet.
4. La communication humaine utilise deux modes de communication: digitale et analogique.
5. La communication est soit symétrique, soit complémentaire.

Son dernier axiome est particulièrement important en matière de communication dans le domaine de la santé, car il met en évidence que la communication n'est pas toujours symétrique (comme c'est le cas quand les rapports de force sont équilibrés), mais qu'elle peut aussi être complémentaire quand des différences importantes séparent les participants. Les facteurs contextuels déterminent les rôles des partenaires de l'interaction; par exemple, lorsque le patient subit un examen médical, son rôle de souffrant limite son pouvoir et son comportement répond de manière complémentaire aux besoins du médecin; en revanche, il peut rencontrer le médecin deux heures plus tard, dans un rapport de force équilibré en tant que contrôleur de l'hôpital.

Les théories qui se centrent non pas sur l'interaction immédiate, mais sur le climat entre les partenaires, sont beaucoup moins connues. Ce «quelque chose», difficilement descriptible, est souvent défini par la notion de **relation**: il s'agit du **climat de confiance** pouvant s'installer entre des individus. Un exemple type de tels phénomènes est le sentiment d'être **suffisamment** informé, une impression qui émerge habituellement après un certain temps lors d'un entretien informatif entre le médecin et le patient. Sur quoi se fonde ce sentiment qui amène le patient à déclarer: *«Merci, je crois savoir maintenant de quoi il s'agit. Je suis d'accord pour l'intervention, je vous fais confiance.»* Pareilles affirmations ne reposent sur

aucune preuve statistique, dans le sens que le patient ne sait pas quel pourcentage du savoir du médecin lui est transmis; elles ne reposent que sur le sentiment que «*c'est suffisant maintenant*». Il existe un phénomène d'accord similaire, sans justification précise, au niveau temporel: lors d'une visite chez un malade ou d'un entretien, il arrive un moment où émerge le sentiment qu'il est temps de partir.

Littérature

Schulz von Thun F.: Miteinander reden 1 – Störungen und Klärungen. Rowohlt Taschenbuchverlag, Reinbek bei Hamburg 1981.

Watzlawick P., Beavin J., Jackson D.: Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. Huber-Verlag, Bern 2000.

1.2. Objectifs de la communication

Dans les années 90, les scientifiques Bird et Cohen-Cole ont proposé un modèle permettant de décrire les objectifs de la communication entre le médecin et le patient. Le modèle affiche trois objectifs:

1. Recueillir des informations;
2. Informer le patient;
3. Tenir compte des sentiments du patient.

D'autres modèles préfèrent se focaliser sur des niveaux supérieurs. Leurs objectifs sont adaptés en conséquence (par ex. le modèle de Lazare, Putnam, & Lipkin, 1995):

1. Développer, entretenir et conclure une relation;
2. Identifier la nature du problème et en contrôler l'évolution;
3. Transmettre des informations au patient et établir un plan thérapeutique.

La comparaison de ces deux modèles montre que les objectifs sont définis à des niveaux tout à fait différents. Le premier objectif, «recueillir des informations», peut être vérifié par l'observation du comportement du médecin, qui est en mesure d'effectuer une anamnèse plus ou moins complète. Le troisième objectif du modèle de Bird et Cohen-Cole peut aussi être vérifié en observant le comportement du médecin, à condition que le patient exprime son ressenti de manière directe ou indirecte. Dans le modèle de Lazare et al. la signification de la relation entre le médecin et le patient est mise en relief. Cette relation pourrait théoriquement être décrite en se basant sur la perspective des deux partenaires de l'interaction; ce modèle ne définit pas de critères à remplir pour qu'un entretien entre le médecin et son patient puisse être considéré comme réussi.

Toutefois, en y regardant de plus près, des objectifs qui, à première vue, semblent simples – tels que la transmission d’informations –, se révèlent être des tâches complexes: lorsqu’une information est transmise dans le but de renseigner le patient, la boucle doit être bouclée à la fin de l’entretien: le médecin vérifie ce que le patient a compris. Le même principe est applicable à la phase de transmission de l’information: la transmission de l’information est réussie quand elle est comprise comme un processus récursif (transmission, attente de la réaction, transmission, attendre de la réaction).

Cette brève discussion montre à quel point il est difficile de définir des **objectifs généraux** pour la communication entre le médecin et le patient, car – après une analyse détaillée – ceux-ci s’avèrent souvent être des tâches complexes qui sont loin d’être adaptées à toutes les consultations.

Une étude, publiée en 1998 par Kinmonth et al., portant sur l’impact d’une formation en communication centrée sur les patients, destinée à des médecins et des médecins-assistants, montre combien il serait important de s’entendre sur les objectifs visés. Si le but d’une consultation médicale est d’atteindre la meilleure satisfaction possible du patient, cette étude a été un succès: les patients du groupe d’intervention étaient clairement plus satisfaits. Si, par contre, l’objectif est défini comme étant la qualité du contrôle du diabète et la prise en compte des connaissances des patients sur leur propre maladie, la communication centrée sur le patient, du moins telle qu’elle est comprise dans ce travail, a aggravé l’état des patients.

Ces résultats illustrent une difficulté de base de la communication professionnelle: au centre de la communication se trouve, d’une part, le médecin qui guide le patient – lequel a alors peu de chance d’exprimer ses attentes – et, d’autre part, le médecin qui suit le patient – en prenant en compte ce que le patient exprime. La question est de savoir comment trouver un équilibre entre ces deux niveaux de communication?

Littérature

de Haes H., Bensing J.: Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Educ Couns.* 2009; 74: 287–94.

Bird J., Cohen-Cole S.A.: The three-function model of the medical interview. An educational device. *Adv Psychosom Med.* 1990; 20: 65–88.

Lazare A. et al. Three Functions of the Medical Interview. In: Lipkin M.; Lazare A.; Putnam S.M. (Hrsg.): *The Medical Interview: Clinical Care, Teaching and Research.* Springer-Verlag, New York 1995, S. 3–19.

Miller W., Rose G.: Toward a Theory of Motivational Interviewing. *Am Psychol.* 2009; 64: 527–37

Kinmonth A.L. et al.: Randomised controlled trial of patient centred care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. *BMJ.* 1998; 317: 1202–8.

1.3. Perception et structure de la situation de communication

Dès 1935, le psychologue américain Gordon Allport a avancé que le comportement humain est bien plus influencé par la manière dont le sujet perçoit et interprète **subjectivement** une situation que par les conditions stimulus **objectives**.

Cette façon d'interpréter une situation – comme la situation d'une communication entre le médecin et le patient – repose sur des stimuli et des expériences préalables ainsi que sur des objectifs et des intentions qui sont transposés dans la situation. La perception d'une situation résulte d'un processus de construction: en tant qu'observateur d'une situation, nous tirons des conclusions à partir d'informations externes vraisemblablement distinctes et limitées, qui, sur la base de nos informations, ne sont pas forcément vérifiables.

Construction d'une réalité

Les êtres humains bâtissent des hypothèses sur les situations passées et présentes et font des prévisions par rapport aux événements futurs. Ils construisent donc, sur la base de leurs expériences, leur propre réalité, aménagée en fonction de leurs possibilités d'action émotionnelles et cognitives. Ces constructions individuelles de la réalité – constituées de motivations, d'incitations, d'états d'esprit et d'idées sur les valeurs et normes de la société – forment le contexte individuel de la communication. Dans la rencontre directe avec ses semblables, l'individu teste ses constructions de la réalité, vérifie si elles conviennent et, le cas échéant, construit de nouvelles réalités. Parallèlement, on assiste à des rencontres entre des personnes issues de contextes culturels différents qui interprètent différemment le déroulement de l'action.

Les états d'esprit comme éléments de décision

Les états d'esprit jouent un rôle central dans l'organisation des processus cognitifs. Ils renvoient aux personnes, aux objets, aux situations ainsi qu'aux faits. Ils contiennent des appréciations positives ou négatives, sont relativement durables et agissent sur le comportement. Les êtres humains rencontrent constamment d'autres êtres humains, objets et situations qu'ils perçoivent et classent dans leurs connaissances préexistantes.

Eviter les frustrations

Dans ce contexte, la notion de dissonance cognitive est importante. Elle désigne un état de tension interne respectivement un sentiment de frustration qui émerge lorsque les interlocuteurs sont confrontés à des informations contradictoires au cours du processus de communication. Selon la théorie de Festinger, l'individu a une forte tendance à éviter les éléments cognitifs incompatibles, c'est-à-dire à réduire la dissonance cognitive vécue. L'intensité de la tension ou de la motivation visant à réduire la dissonance dépend de l'intensité de la dissonance vécue. Ainsi, il est possible qu'un patient tente d'éviter la discussion avec son médecin pour s'épargner un état de tension déterminé: par exemple, si un patient est convaincu d'avoir posé (lui-même) le bon diagnostic sur sa souffrance, il opposera une grande résistance à ses proches qui le pressent de se laisser examiner par un médecin.

Les êtres humains s'efforcent de construire une image de la réalité aussi consistante et cohérente que possible, c'est-à-dire qu'ils cherchent des conditions qui confortent leurs hypothèses.

Pour faire face aux éventuelles dissonances cognitives, l'être humain a le choix entre différents comportements. Dans ces situations, les comportements décrits ci-dessous dépendent d'éléments tels que la sûreté, l'attitude face aux changements etc.:

- Les attitudes et constructions antérieures sont modifiées.
- Le message de l'interlocuteur est ignoré, rejeté ou rapidement oublié.
- L'individu cherche des informations supplémentaires pour asseoir son attitude.
- Il juge son interlocuteur comme une source d'informations négligeable ou incompétente.
- Il cherche activement une confirmation sociale de son point de vue.

Les attentes façonnent la réalité

Des conflits entre les attentes et la réalité peuvent surgir au cours d'un entretien. Si le patient attend du médecin un bon diagnostic et que le diagnostic est au final mauvais ou totalement différent, le patient se trouve dans une situation de réel conflit.

En conséquence, les attentes dirigent les événements. Les attentes déçues, en particulier, révèlent ce qui était véritablement attendu: si, en tant que patient, nous nous rendons pour la première fois chez un médecin en supposant d'avance que nous serons bien accueillis, mais qu'à la place nous sommes reçus par une assistante stressée et un médecin surchargé qui n'accorde que peu de temps à la discussion, nous allons prendre conscience de nos attentes; en effet, nous prenons (très souvent) conscience de nos attentes lorsque celles-ci ne sont pas satisfaites.

De plus, les attentes influencent la perception: ainsi, un patient qui s'attend à un diagnostic précis de la part du médecin se focalisera sur les propos qui correspondent à ses attentes. Ou si un médecin lit une publication scientifique avec des attentes précises – par exemple en vue de confirmer ses préoccupations d'expert –, les passages du texte qui correspondent à ses attentes lui sauteront aux yeux.

La communication harmonieuse

Dans certaines situations de communication, il arrive qu'une personne se sente mal à l'aise ou incomprise tout en sachant qu'elle a été comprise; pareilles situations ne peuvent être qualifiées de communication réussie. Une telle dissension peut survenir lorsque l'on «fonctionne» dans une situation, mais que les sentiments sont simulés.

Dans son célèbre **carré de communication**, Schulz von Thun (1998) a élaboré le **concept d'harmonie**, qui considère qu'une communication réussie n'est pas seulement liée au niveau de savoir, mais également à d'autres niveaux de communication. D'après ce concept, une communication est harmonieuse lorsqu'elle est adaptée à la personne et à la situation, c'est-à-dire lorsque les interlocuteurs ont le sentiment de gérer correctement la situation tout en pouvant rester «eux-mêmes». Schulz von Thun présente ces deux dimensions dans un schéma montrant les quatre variantes d'une communication plus ou moins réussie:

		conforme	non conforme
		à la situation	
conforme	à moi-même	harmonieuse	déplacée
non conforme		adaptée	faussée

Les quatre aspects de la communication harmonieuse selon Schulz von Thun, 1998.

Schulz von Thun distingue trois cas de communication **non harmonieuse** (1998):

- «**Adaptée**» La communication est adaptée à la situation, mais l'émetteur a l'impression de devoir simuler, comme par exemple, lors d'un premier rendez-vous avec un médecin inconnu. Si une certaine circonspection et prudence, voire une attitude quelque peu soumise, peuvent se révéler utiles et être interprétées comme politesse, elles empêchent toutefois un comportement personnel adéquat.
- «**Déplacée**» (**maladresse communicationnelle**) Les interlocuteurs se sentent authentiques, mais réagissent maladroitement à la situation, par exemple, par des plaisanteries de mauvais goût ou une familiarité déplacée, qui ne cadrent pas avec la relation entre les interlocuteurs.
- «**Faussée**» La communication ne correspond ni aux interlocuteurs, ni à la situation. Cette situation, plutôt rare, de communication faussée peut survenir, quand nous ne nous impliquons pas en tant que personne ou ne pouvons pas être authentiques et, que, dans le même temps, nous avons l'impression d'être dans «le mauvais film».

On ne peut donc parler de communication harmonieuse que lorsque les interlocuteurs sont authentiques et qu'ils réagissent en conformité avec la situation.

Littérature

- Frindte W.: Einführung in die Kommunikationspsychologie. Beltz-Verlag, Weinheim 2001.
- Bierbrauer G.: Sozialpsychologie. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2005.
- Bierhoff H.W.: Einführung in die Sozialpsychologie. Beltz-Verlag, Weinheim 2002.
- Festinger L.: A Theory of Cognitive Dissonance. Stanford University Press, Stanford 1957.
- Zimbardo P.: Psychology – Core Concepts. Allyn & Bacon Publishing, Boston 2005.
- Nünning A., Zierold M.: Kommunikationskompetenzen. Klett-Verlag, Stuttgart 2011.
- Schulz von Thun F.: Miteinander reden 3 – Das «innere Team» und situationsgerechte Kommunikation. Rowohlt, Reinbek 1998.

1.4. Communication non verbale et paraverbale

Une patiente arrive très en retard à son rendez-vous et justifie son retard en recourant à une explication perçue comme boiteuse par le médecin qui contient sa colère. Verbalement, il banalise la situation et lui assure que son retard ne pose pas problème, mais en même temps, sa mimique ainsi que sa gestuelle reflètent clairement sa contrariété. Pendant tout le temps de la consultation, la communication est tendue et les interlocuteurs se sentent mal à l'aise.

Les éléments non verbaux, tels que la gestuelle, la mimique, le regard, la posture, etc., mais également les phénomènes paraverbaux, tels que le registre vocal, le rythme ou le volume, révèlent l'état émotionnel et l'attitude face à autrui, ils soutiennent et illustrent le discours.

De nombreuses expressions non verbales sont accessoires et ne constituent pas des éléments communicationnels indépendants, même si elles peuvent parfois être intentionnelles et remplir un rôle qui leur est propre dans la communication. A l'inverse du langage parlé, les signes non verbaux dépendent tout particulièrement de l'interprétation subjective de l'interlocuteur. C'est pourquoi, la formulation d'hypothèses quant à l'interprétation de signes, tels que, par exemple, le regard de l'interlocuteur, requiert une extrême prudence.

En résumé:

- Plus la communication verbale est limitée, plus une place importante est accordée à la communication non verbale.
- Lorsque l'expression non verbale ne correspond pas à l'expression verbale, c'est-à-dire lorsque la mimique ou le registre vocal ne transmettent pas la même chose que les mots, ces deux niveaux de communication sont en décalage.
- Les interprétations sont variables – ainsi, un individu n'est pas déterminé et ne se laisse pas définir de manière fiable par sa communication non verbale.

Expression et fonction des signes non verbaux

Les gestes, en tant que signes non verbaux, consistent en des mouvements des bras, des mains et des doigts. Nous exprimons nos mimiques par des mouvements rapides et souvent discrets du visage qui reflètent notre état d'esprit et notre attitude à l'égard de notre interlocuteur. Cependant, nous ne pouvons pas percevoir nos propres signes non verbaux et leur effet ne peut être évalué qu'en se basant sur la réaction de notre interlocuteur. Le regard est révélateur de notre relation avec les autres protagonistes et exprime la sympathie, la méfiance ou la compréhension. La fréquence, la durée et l'intensité du contact visuel sont alors des caractéristiques centrales du regard: nous montrons, par exemple, que notre interlocuteur peut continuer à parler, que nous sommes attentifs à ses propos ou

qu'un changement d'interlocuteur est de mise. La posture, par contre, renseigne sur l'apparence globale et montre, par exemple, si la personne s'intéresse ou non à son interlocuteur.

Expression et fonction des signes paraverbaux

Parmi les signes paraverbaux, on distingue l'intonation, le registre vocal, l'inflexion de la voix, le tempo, le rythme, l'accent, l'intensité, le volume, etc. Certains signes paraverbaux sont génétiques – les femmes ont une voix plus aiguë que les hommes. D'autres signes ont des significations tout à fait individuelles: certains parlent plus fort que d'autres, peut-être en raison de leur corpulence ou d'habitudes familiales. De plus, les éléments paraverbaux peuvent être différemment acceptés et intégrés selon les cultures.

Les éléments paraverbaux ne sont jamais autonomes, il s'agit toujours de phénomènes concomitants qui se greffent sur les expressions vocales et les modulent. Ce sont donc des signes qui participent à chaque expression vocale.

Les questions de contrôle ci-après ont fait leurs preuves:

- Dans quelle mesure mes signes non verbaux ou paraverbaux concordent-ils avec ce que j'exprime?
- Dans quelles situations ces deux niveaux d'expression coïncident-ils et dans quelles situations ne coïncident-ils pas?
- Lorsqu'ils ne coïncident pas, est-il possible d'y remédier en communiquant son propre ressenti?

Les pauses: une particularité de la discussion

Le rythme d'une communication est déterminé par le tempo et les pauses. Mais qu'est-ce qu'une pause? Où se situe la différence entre pause et silence? Le linguiste Hans Jürgen Heringer déclare à ce sujet: «Une simple coupure entre les mots ne constitue pas encore une pause. Il n'y a pause que lorsque la coupure a une certaine durée et que celle-ci est perçue comme une particularité.» Ainsi, le silence est considéré comme une pause et revêt, en conséquence, une certaine importance dans l'échange entre les interlocuteurs.

Pourtant, là aussi, la perception subjective joue un rôle: pour les uns, une très courte pause représente déjà une invitation ou une possibilité de donner une réponse ou d'exposer son point de vue; d'autres, par contre, ont besoin d'une pause plus longue et d'une certaine «dose» de silence pour participer à la discussion. Il est donc possible qu'une patiente ait besoin de plus de temps ou de silence pour se lancer et parler, même si la durée de ce silence semble inhabituellement longue au médecin.

La signification des pauses diverge, en outre, d'une culture à l'autre.

A cet égard, il existe aussi des questions de contrôle:

- De combien de silence mon interlocuteur a-t-il besoin pour s'impliquer dans la discussion?
- Combien de pauses ou de silence mes interventions comportent-elles habituellement?
- Puis-je supporter un silence un peu plus long qu'à l'accoutumée?

Défis liés à l'empreinte culturelle des signes non verbaux

Même si, après de longues années de recherches transculturelles, Paul Ekman (2004) affirme que les sept émotions de base – la joie, la colère, le dégoût, la peur, le mépris, la tristesse et la surprise – se reconnaissent et s'expriment de façon identique chez tous les êtres humains, la communication non verbale ne peut être considérée comme universelle. Selon Ekman, la communication non verbale est «en grande partie déterminée par la culture», d'où les inévitables difficultés qui surviennent dans les rencontres interculturelles.

Dans certaines cultures, la gestuelle dépend des conventions et a une signification précise, alors que dans d'autres cultures, elle ne signifie rien. Ainsi, en Bulgarie et en Turquie, un hochement ou un signe de la tête est interprété – selon le contexte – comme un «oui». De plus, l'intensité du mouvement et le fait de hocher la tête rapidement ou lentement jouent un rôle.

En revanche, au Japon, souvent le rire n'est pas l'expression de la joie, mais plutôt de l'embarras, ce qui peut se révéler irritant pour les non-initiés. Le contact visuel direct avec un interlocuteur répond également à des règles divergentes: dans la culture occidentale, il est «convenable» de soutenir le regard de son interlocuteur, une attitude très mal vue dans d'autres cultures – ainsi, le seul homme qu'une femme du Proche-Orient a le droit de regarder directement dans les yeux est son mari.

Littérature

Argyle M.: Körpersprache und Kommunikation. Junfermann, Paderborn 2005.

Heringer H. J.: Interkulturelle Kommunikation. Grundlagen und Konzepte. Francke, Tübingen und Basel 2010.

Ekman P.: Gefühle lesen – Wie Sie Emotionen erkennen und richtig interpretieren. Spektrum Akademischer Verlag, München 2004.

Maletzke G.: Interkulturelle Kommunikation: zur Interaktion zwischen Menschen verschiedener Kulturen. Westdeutscher Verlag, Opladen 1996.

1.5. Documentation de l'entretien

La documentation de l'entretien est un aspect souvent négligé, mais néanmoins important, dans la rencontre professionnelle entre le médecin et le patient. Elle est particulièrement importante dans les polycliniques ou dans le domaine ambulatoire, où les fréquents changements de médecins traitants ne permettent pas d'assurer une prise en charge continue par le même soignant. De ce fait, la transmission d'informations par écrit revêt une importance majeure. A l'heure actuelle, il n'existe qu'une seule étude montrant quelle part d'une consultation est reportée dans le dossier médical.

En règle générale, la relation entre la quantité d'informations fournie par le patient et les annotations dans le dossier médical n'est guère fiable. Jusqu'à 90% des propos des patients ne figurent pas dans le dossier médical. Si les médecins sont capables de classer les résultats individuels dans différentes catégories diagnostiques, il n'en va pas de même pour les informations psychosociales. Ce qui importe pour le patient à ce moment de sa vie risque donc de ne pas figurer dans le dossier médical. Dans pareil cas, le médecin a décidé seul quelles informations étaient susceptibles d'être importantes pour le collègue qui lui succèdera; à aucun moment, il n'a essayé d'inclure le patient dans la décision concernant les informations qui doivent être consignées explicitement dans le dossier médical, celles qui doivent être au moins résumées par thèmes et celles pouvant être omises. Cette possibilité relative à la documentation du contenu des entretiens n'est pas exploitée, elle semble cependant s'imposer d'urgence.

Littérature

Langewitz W.A., Loeb Y., Nubling M., Hunziker S.: From patient talk to physician notes – Comparing the content of medical interviews with medical records in a sample of outpatients in Internal Medicine. *Patient Educ Couns.* 2009; 76: 336–40.



Techniques d'entretien

2.1. Définition du cadre temporel et des thèmes

Il importe de définir le cadre temporel dès le début de la consultation, en particulier lorsque les patients ne connaissent pas encore le fonctionnement d'un cabinet médical ou d'un service de soins ambulatoires. Si le médecin a un emploi du temps fixe, il devrait le faire savoir au patient dès le début de la consultation et clarifier avec lui les questions à discuter au cours de la consultation. Une consultation qui débute de cette façon offre la possibilité d'une prise de décision commune.

Tout au long de l'échange, l'entretien est centrée successivement sur le patient et sur le médecin, ce qui conduit, dans l'idéal, à spécifier les hypothèses médicales: lorsque la phase de discussion centrée sur le patient a permis de recueillir suffisamment d'informations pour être en mesure de formuler des hypothèses, celles-ci sont vérifiées dans une phase centrée sur le médecin, laquelle conduit potentiellement à la formulation d'autres hypothèses qui sont alors reprises par le patient dans une phase de discussion à nouveau centrée sur le patient, mais davantage ciblée. Lors de cet échange, le patient passe d'un style de discours à un autre, d'un style narratif libre à un rapport bref et concis (style «factuel»). Ces épisodes devraient être communiqués au patient par des changements de thèmes et de styles pour qu'il soit en mesure d'adapter son comportement de communication.

2.2. Techniques de communication ARRR

L'acronyme ARRR (Attendre – Répéter – Reformuler – Résumer) désigne quatre techniques typiques de communication centrée sur le patient; les trois premières techniques – Attendre, Répéter et Reformuler – permettent d'ouvrir la discussion ou la maintenir ouverte. Le Résumé tient lieu de contrôle de qualité, d'une part, et aide à structurer le déroulement de l'entretien, d'autre part.

La principale difficulté liée à la phase d'attente réside dans le fait d'évaluer combien de temps peut durer une pause sans que le silence ne devienne pesant. En règle générale, les pauses qui durent jusqu'à trois secondes ne sont pas ressenties comme dérangeantes. Pour que la pause ou l'attente soit interprétée comme une invitation, l'attention du médecin doit être dirigée vers le patient; cette attention se manifeste principalement par le contact visuel.

Mais la pause remplit encore d'autres fonctions rhétoriques qui ont également leur importance dans la communication entre le médecin et le patient. La première fonction de l'attente est l'invitation: elle offre au patient la possibilité de prendre le temps de réfléchir à ce qu'il souhaite ajouter ou à la manière dont il pourrait formuler ses préoccupations. Cette fonction vaut aussi pour le médecin lorsqu'il fait une pause après que le patient ait formulé des propos inattendus ou particulièrement saisissants et qu'il lui faut assimiler ce qu'il a entendu. Si le médecin fait part de ses impressions, il devra veiller à ne pas donner trop de place à sa propre consternation afin que le patient puisse poursuivre son récit.

Les deux fonctions suivantes sont tirées de la boîte à outil rhétorique: les pauses permettent de souligner certains propos, en mettant en évidence des propos exprimés précédemment ou ultérieurement. L'absence de telles pauses est particulièrement frappante quand le médecin veut faire preuve d'empathie avec une phrase comme par exemple: *«Je peux aisément comprendre à quel point cela vous perturbe.»* Quand après une telle remarque, le thème suivant est abordé sans temps de pause (*«J'aimerais encore savoir comment vous supportez les nouvelles pilules»*), sa portée empathique est réduite.

Dans la phase de **répétition**, les propos exprimés par la patiente sont simplement répétés; cette phase intervient uniquement lorsque le flux de paroles est hésitant et doit être relancé:

La patiente: *«Eh bien, alors mon mari a pensé que je pourrais vous demander si ça peut venir du cœur.»*

La patiente: elle regarde le médecin et se tait. [A l'évidence, elle attend que le médecin réagisse]

Le médecin: *«Du cœur?»*

La patiente: *«Oui, chez lui ses problèmes cardiaques ont débuté de façon tout à fait similaire. Lui aussi avait toujours cette sensation de froid dans la mâchoire inférieure et une pression au niveau de la poitrine et ensuite, il a été victime d'un infarctus.»*

Dans la phase de **reformulation**, le médecin répète ce qu'il a entendu ou compris des propos de la patiente. Cela implique concrètement que le médecin ne reformule que le contenu du discours du patient.

Le médecin: *«Et maintenant, vous êtes inquiète que cela puisse être quelque chose de grave...?»* [Refléter l'émotion; nommer l'émotion]

La patiente: *«Oui, et de plus, lorsque ma mère avait environ mon âge, au milieu de la cinquantaine, elle a été victime d'une crise cardiaque soudaine et inattendue pendant ses vacances à Majorque; ils sont alors rentrés très vite et les médecins lui ont dit qu'elle avait eu beaucoup de chance.»*

Le médecin: *«Là je peux bien comprendre votre inquiétude.»* [Montrer que la dimension émotionnelle est comprise]

Il s'agit d'une des techniques permettant d'«ouvrir l'espace», étant donné qu'elle est utilisée pour permettre à la patiente de s'exprimer plus facilement. Elle ne constitue pas une évaluation finale. Toutefois cette différence n'est pas toujours aisément identifiable dans la transcription des entretiens. Elle résulte avant tout de la modulation de la voix: l'intonation descend à la fin d'une phrase déclarative et a tendance à remonter (ton interrogatif) lors d'une reformulation tenant lieu d'invitation.

La fonction du **résumé** n'est pas d'ouvrir l'espace de dialogue, mais de permettre au médecin de vérifier s'il a bien compris les propos de la patiente. Le résumé consiste à «boucler la boucle», mais dans la direction inverse: la patiente fournit des informations et le médecin «boucle la boucle» en communiquant de sa propre initiative à la patiente ce qu'il a retenu. De plus, le résumé offre au médecin la possibilité de décider des aspects dont il souhaite rendre compte de façon détaillée ou sommaire. Le médecin pourrait par exemple vouloir résumer à un niveau d'abstraction élevé la situation professionnelle difficile décrite de façon détaillée par sa patiente à la manière suivante: *«... et à l'évidence, vous êtes actuellement extrêmement sous pression dans votre profession...»*.

2.3. Gestion des émotions – le modèle NURSE

Cet acronyme dissimule cinq techniques pouvant se révéler utiles pour gérer les émotions d'une patiente:

Naming:	nommer les émotions
Understanding:	dans la mesure du possible, exprimer de la compréhension pour ces émotions
Respecting:	exprimer du respect ou de la reconnaissance pour le patient
Supporting:	apporter son soutien au patient
Exploring:	investiguer d'autres aspects propres aux émotions

Le fait de mettre un nom sur l'émotion (**Naming**) consiste à reformuler: le sentiment éprouvé par le patient est nommé tel qu'il est perçu. Cette étape n'est pertinente que lorsque le patient n'a pas déjà exprimé lui-même ses sentiments. Par exemple, si le patient dit: «J'ai terriblement peur d'avoir quelque chose de grave», il apparaît inutile que le médecin répète ses propos.

Une fois l'émotion exprimée, il s'agit pour le médecin d'évaluer s'il l'a bien comprise. Si tel est le cas, l'**Understanding** constitue alors une intervention tout à fait salutaire où le médecin montre de façon prototypique toute son estime pour le patient et son vécu.

Tout particulièrement dans les cas où des patients relatent des situations de vie difficiles, il est toujours possible de valoriser les efforts qu'ils déploient pour s'en sortir. L'interaction type qui suit montre comment le médecin manifeste du respect à l'égard du patient (**Respecting**):

La patiente a perdu son mari il y a six mois, elle est triste et pleure lorsqu'elle évoque cette perte. Elle raconte ensuite qu'elle a commencé un cours de langue à l'université populaire, car elle envisage de faire un séjour en Andalousie avec son amie dans quelques mois. Elle conclut par la remarque suivante:

La patiente: *«On verra si je peux utiliser les connaissances d'espagnol acquises dans ce cours.»*

Le médecin: *«Cette période est certainement très difficile pour vous. [exprimer l'émotion]. Mais je trouve formidable que vous ayez pris l'initiative d'apprendre une nouvelle langue.»*

Le **Supporting**, c'est-à-dire l'offre de soutien, ne constitue pas, à proprement parler, une technique de communication, mais renvoie à la disposition naturelle d'aider une personne en détresse et cette offre de soutien prend un caractère professionnel quand elle est mentionnée sans être directement mise en œuvre.

La dernière technique est l'investigation des sentiments: **Exploring**. Cette investigation est particulièrement conseillée lorsque le médecin ne connaît pas l'état émotionnel de sa patiente. Il perçoit qu'il y a quelque chose, mais ne dispose pas d'assez d'informations ou ne perçoit pas son état émotionnel de manière assez précise pour nommer les émotions de celle-ci (Naming: reformulation).

2.4. Transmission d'informations

La transmission d'informations vise à informer le patient de façon à ce qu'il soit en mesure d'évaluer correctement le diagnostic, le type d'intervention, son déroulement, son but, son utilité et les risques qui lui sont liés. Le patient doit, en outre, être informé non seulement du type, des risques et de l'utilité des alternatives possibles, mais encore des conséquences liées au fait de renoncer à une intervention.

Les médecins sous-estiment fréquemment la difficulté de fournir des informations à une personne qui n'a que de vagues connaissances médicales. Certains patients ne connaissent pas les fonctions des poumons (apport d'oxygène dans le sang) ou du cœur (pompe le sang pour assurer la circulation sanguine).

C'est pourquoi, il importe de vérifier pendant toute la durée de la transmission des informations, comment le patient réagit à ces informations et s'il arrive ou non à les intégrer à des connaissances préexistantes. Les nouvelles connaissances sont mieux comprises et retenues quand il est possible de les intégrer dans des connaissances existantes. Même chez les patients qui disposent de connaissances préalables (par ex. les patients depuis longtemps diabétiques), il est important de vérifier leurs connaissances afin d'adapter les nouvelles informations à ce qu'ils savent déjà.

La transmission d'informations engendre souvent des questions chez leurs destinataires; ces questions portent, par exemple, sur la signification des informations pour leur propre situation, sur les conséquences à long terme ou sur les risques et l'utilité d'une intervention. Dans l'idéal, ces questions permettent d'évaluer la quantité et le degré de détails dont un patient a besoin. Pour identifier les questions concrètes d'une patiente, celle-ci doit avoir la possibilité au préalable d'assimiler les informations reçues. C'est pourquoi il est recommandé de marquer une pause après avoir transmis deux ou trois informations et d'attendre les éventuelles questions de la patiente.

Il est recommandé de structurer ce processus: à l'instar du contenu d'un livre qui est présenté en différentes parties (titre, table des matières, titres des chapitres, texte, annexes), l'information – même quand elle est transmise oralement – doit être structurée.

Exemple: *«J'aimerais discuter avec vous de l'intervention prévue, la thoracoscopie.»*

Pause. *«Plus particulièrement des points suivants:*

- 1. la raison de cette intervention;*
- 2. son déroulement précis;*
- 3. les risques liés à l'intervention;*
- 4. les suites de l'intervention.»*

Pause.

Si le patient est d'accord avec cette manière de procéder, le premier point est repris:

«En premier lieu: pourquoi nous voulons pratiquer cette intervention.»

Suit le texte proprement dit.

Même si la structure est claire, la quantité de nouvelles informations qu'une personne est en mesure d'assimiler est limitée. La «Cognitive Load Theory» postule que la mémoire de travail est capable de gérer sept (\pm deux) informations. De plus, un être humain peut, dans le meilleur des cas, traiter simultanément deux à quatre éléments; après 20 secondes, les informations qui ne sont pas réactivées d'une manière ou d'une autre sont perdues.

Toujours selon la «Cognitive Load Theory», chacun des processeurs individuels de la mémoire de travail peut être surchargé. Par conséquent, il vaut mieux éviter de transmettre toutes les informations par un seul et même canal et combiner plutôt les informations orales et écrites. Ainsi effectuée, la transmission d'informations n'est certes pas toujours réussie, mais l'utilisation de modules d'informations interactifs et multicanaux semble améliorer la mémorisation et la compréhension des informations.

Lorsqu'il s'agit du traitement d'informations déjà stockées dans la mémoire de longue durée, la mémoire de travail a une capacité pratiquement illimitée. Pour la pratique médicale, cela signifie que les patients qui viennent d'être informés de leur maladie ou d'une intervention assimilent généralement beaucoup moins d'informations que nous le supposons.

Il reste à mentionner un dernier point: les médecins vérifient très rarement ce que les patients ont compris. Les travaux de Schillinger D. et al., révèlent que sur 124 nouvelles informations transmises, les médecins vérifient seulement si 15 d'entre elles ont été bien comprises par les patients. Parmi ces 15 informations, 8 d'entre elles ont été correctement comprises et 7 ne l'ont pas été (les patients n'avaient pas saisi le message du médecin).

Le «Blaming myself», illustré par l'exemple suivant, est l'un des moyens de vérifier si les informations transmises ont été bien comprises:

A: «Je trouve qu'il est difficile de bien expliquer cette intervention. Je ne sais pas si je vais y parvenir. C'est pourquoi ce serait bien que vous me disiez de temps en temps ce que vous avez compris de mes explications. Et si ce n'est pas correct, il faudra que j'essaie de mieux l'expliquer.»

Littérature

Armstrong K. et al.: Using survival curve comparisons to inform patient decision making can a practice exercise improve understanding? J Gen Intern Med. 2001; 16: 482–5.

Doak C.C., Doak L.G., Friedell G.H., Meade C.D.: Improving Comprehension for Cancer Patients with Low Literacy Skills: Strategies for Clinicians. CA Cancer J Clin. 1998; 48: 151–62.

Cohn E., Larson E.: Improving participant comprehension in the informed consent process. J Nurs Scholarsh. 2007; 39: 273–80.

Edwards A.G. et al: Personalized risk communication for informed decision making about taking screening tests. Cochrane library 2008.

Schillinger D. et al.: Closing the Loop – Physician Communication With Diabetic Patients Who Have Low Health Literacy. Arch Intern Med. 2003; 163: 83–90.

Turner P., Williams C.: Informed consent: patients listen and read, but what information do they retain? N Z Med J. 2002; 115: 218–25.

Watson P.W., McKinstry B.: A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. J R Soc Med. 2009; 102: 235–43.

van der Meulen N. et al.: Interventions to improve recall of medical information in cancer patients: a systematic review of the literature. Psycho-Oncology. 2008; 17: 857–68.



2.5. Gérer des représentations divergentes

Il est plutôt rare que le patient et le médecin aient la même représentation de la maladie et de son traitement. Quand la plupart de leurs représentations sont partagées, celles qui ne le sont pas ne posent pas problème. Toutefois, si les représentations du médecin et de son patient divergent trop, il peut s'avérer impossible d'établir un diagnostic et de proposer un traitement adéquat.

Exemple: Le patient est convaincu qu'il prend trop de médicaments. Il considère que les possibles interactions entre ses médicaments sont dangereuses, c'est pourquoi il a réduit de moitié la quantité de médicaments. Il ne prend que les petits comprimés qui agissent contre son insomnie. Si le médecin ne lui avait pas demandé sa boîte de médicaments, le sujet n'aurait jamais été abordé.

Techniques d'entretien et étapes pour explorer les représentations du patient et négocier:

Y penser et aborder la question Souvent le médecin n'a pas conscience du fait que le patient a une conception de sa maladie différente de la sienne. Il est rare que les patients évoquent spontanément leurs représentations et ils peuvent se comporter d'une façon qui irrite le médecin.

Exemple: *«Beaucoup de patients ont du mal à prendre régulièrement autant de médicaments. Qu'en est-il pour vous?»*

Explorer les représentations du patient Le «Common sense model of illness» de Leventhal permet d'investiguer les représentations du patient:

- De quoi s'agit-il? (Identity)
- Quelle est la cause? (Cause)
- Quelles sont les conséquences? (Consequences)
- Comment cela évolue-t-il dans le temps? (Time Line)
- Comment peut-on traiter? (Control)

A l'aide de techniques d'entretien centrées sur le patient, le patient doit être amené à parler. Les patients savent que souvent leurs conceptions ne correspondent pas à celles de leur médecin et le fait d'en parler peut être considéré comme une marque de confiance à l'égard du médecin. Souvent les représentations des patients sont incomplètes; ils n'ont réfléchi qu'à certains aspects du «Common sense model of illness».

Identifier la fonctionnalité des représentations Après avoir résumé les conceptions du patient, le médecin tente d'identifier leur fonctionnalité.

Si le patient ne donne pas ou peu d'éléments utilisables, le médecin peut répondre:

«J'apprécie que vous parliez aussi ouvertement avec moi de votre difficulté à prendre des médicaments et que vous m'expliquiez les raisons...»

Expliquer la dysfonctionnalité des représentations et présenter la conception médicale Après avoir discuté des représentations du patient, il s'agit d'aborder de façon directe et non moralisatrice les aspects dysfonctionnels des représentations du patient.

Exemple: *«Je peux comprendre que vous ne voulez pas prendre de médicaments inutiles. Mais si vous ne prenez que la moitié de la dose prescrite, vous n'aurez pas la moitié de l'effet souhaité, mais aucun effet.»*

«Asking permission» est une étape importante de l'entretien motivationnel («Motivational Interviewing») qui précède l'explication de la conception médicale.

Exemple: *«Souhaitez-vous connaître mon point de vue?»*

La plupart des patients acquiescent. A quelques rares exceptions près, il apparaît inutile de transmettre une information à ce stade; il importe de clarifier d'autres points au préalable.

Négocier (nécessite du temps) Il est souvent plus facile de discuter quand le médecin connaît les représentations du patient.

Exemple: *«Je peux comprendre que vous ne voulez pas prendre de médicaments inutiles. Vous pourriez vous en passer en modifiant vos habitudes de vie.»*

Elaborer une représentation commune et la vérifier avec le patient Après la discussion, le médecin devrait résumer la représentation commune et attendre la réaction du patient.

Exemple: *«Donc, je résume: à partir de maintenant, vous allez prendre un médicament suivant la dose convenue. Par contre, vous abandonnerez les deux autres médicaments et vous modifiez vos habitudes de vie.»*

Pause.

Le patient: *«Ok.»*

Le médecin: *«Il n'est pas toujours facile de changer ses habitudes. Etes-vous d'accord de faire un essai?»*

Le patient: *«Oui, j'aimerais essayer.»*

Littérature

Leventhal H., Brissette I., Leventhal E.A: The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: Cameron L.D., Leventhal H. (Hrsg.). The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour. Routledge, London 2003, S. 42–65.

Miller W.R., Rollnick S.: Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior. Guilford Press, New York 1991.

2.6. Prise de décision

La nature de la prise de décision (partagée ou non) dépend de l'objet de la décision. Le consentement du patient est toujours indispensable.

Les exemples suivants diffèrent les uns des autres au niveau du risque et de la certitude et impliquent une prise de décision partagée ou non:

- Patient aux urgences avec une balle dans le ventre: risque élevé, certitude élevée quant aux mesures à adopter → pas de décision partagée.
- Patiente avec carcinome mammaire (conservation ou non du sein?): risque élevé, peu de certitude quant aux mesures à adopter → prise de décision partagée.
- Patient avec un taux bas de potassium (réduction de la dose de diurétique?): risque faible, certitude élevée quant aux mesures à adopter → pas de prise de décision partagée.
- Patient présentant des facteurs de risque (modification des habitudes de vie ou médicaments): risque faible, peu de certitude quant aux mesures à adopter → prise de décision partagée.

Le comportement du médecin dans les prises de décisions partagées peut être établi à l'aide du questionnaire PEF-FB-9. Les principales techniques d'entretien peuvent être résumées de la manière suivante:

Informé qu'une décision est en suspens! Il s'agit pour le médecin d'expliquer au patient qu'une décision doit être prise. S'il ne le fait pas, le patient n'est pas en mesure de prendre de décision. Il y a souvent un écart significatif entre la perception du médecin («Mais je vous ai expliqué qu'il faut prendre une décision») et celle du patient («Le médecin ne m'a pas parlé d'une décision à prendre»).

Quelles sont les différentes options? Voir 3.4. Parler de décisions difficiles.

Quels sont les avantages et inconvénients des différentes options? Voir 3.4. Discuter des décisions difficiles.

Quelles sont les préférences du patient? Les préférences du patient peuvent se révéler très divergentes au moment de la prise de décision; elles sont susceptibles de changer au fil du temps et suivant la décision à prendre. Ces préférences sont globalement de trois types:

- Le patient laisse la décision au médecin
«C'est vous l'expert! Si j'emmène ma voiture au garage, je dois aussi faire confiance au mécanicien quand il me dit ce qu'il faut réparer.»

- Le patient décide lui-même
«Je ne veux pas prendre de décision aujourd'hui. Je veux encore l'avis de votre collègue, comme seconde opinion.»
- Le patient et le médecin décident ensemble
«Je voudrais prendre la décision avec vous – après avoir pesé avec vous les avantages et inconvénients des différentes options thérapeutiques.»

Il est difficile pour les médecins – malgré leurs évaluations – de déterminer les préférences de leurs patients dans la prise de décision. C'est pourquoi il est important de leur poser la question:

Exemple: *«La volonté de participer au processus de décision varie d'un patient à l'autre: certains patients souhaitent laisser la décision au médecin. D'autres veulent décider seuls et d'autres encore veulent prendre la décision en accord avec le médecin. Qu'en est-il pour vous?»*

Le processus d'information peut être adapté, abrégé ou allongé suivant les préférences.

(Quelle est la préférence du médecin?) Cette question est mise entre parenthèse, car l'investigation de la préférence du médecin ne fait pas «officiellement» partie de la prise de décision partagée; elle revêt toutefois une grande importance pour le patient.

Exemple: *«Docteur, supposons que votre épouse soit dans la même situation que moi, quelle option lui conseilleriez-vous?»* Le médecin présentera ses préférences par rapport à la situation et à ses convictions personnelles.

Littérature

Shaw D., Elger B.S.: Evidence-based persuasion: an ethical imperative. JAMA. 2013; 309(16): 1689–90.



Initiation à des entretiens spécifiques

3.1. Premier entretien

Le premier contact avec une personne permet de se faire une première impression. Cette notion renvoie à un phénomène global, difficile à expliquer en détail: il s'agit d'une impression souvent évidente que nous nous faisons de l'autre et qui dépasse largement ce que nous savons concrètement de lui. Un exemple clinique typique est particulièrement familier aux pédiatres: il est possible de percevoir qu'un enfant est malade, sans qu'il soit nécessaire de confirmer cette impression avec des analyses de laboratoire ou des procédés d'imagerie, comme c'est le cas en médecine adulte.

La psychothérapie a, pendant longtemps, accordé une grande importance à cette première impression: il fallait laisser suffisamment d'espace au patient pour qu'il puisse raconter son histoire, selon ses besoins et ses possibilités, sans être interrompu par le médecin.

Un premier entretien idéal comprend deux phases distinctes:

- les phases dans lesquelles le médecin ignore de quoi il est question et ne peut ni formuler d'hypothèse concernant la nature du problème, ni poser un diagnostic précis.
- les phase dans lesquelles il peut avancer des hypothèses qu'il vérifie au moyen de questions ciblées.

Lorsqu'il s'agit d'élaborer des hypothèses, les questions ciblées sont dépourvues de sens, car l'objectif n'est pas connu. Il convient d'ouvrir au patient un espace de narration, en utilisant par exemple la technique AAAR décrite sous 2.2. En revanche, lorsqu'il s'agit de vérifier des hypothèses, il est pertinent de poser des questions ciblées, tenant compte du degré de précision ou d'incertitude des hypothèses de travail.

Exemples:

«*Vos problèmes respiratoires se sont-ils aggravés ces derniers temps?*» Cette question vise plutôt la dégradation de la fonction cardiaque ou pulmonaire.

«*N'avez-vous plus pris régulièrement vos diurétiques ces derniers temps?*»: cette question porte spécifiquement sur un problème lié à l'observance de la thérapie.

Les relations suivies dans le cadre de la médecine de famille ou de séjours hospitaliers prolongés posent un problème particulier, car les médecins tendent à croire qu'ils savent ce qu'ils peuvent attendre du patient. Chaque entretien consacré à la discussion de nouveaux résultats devrait être considéré comme un premier entretien, car il se peut que le patient montre un nouvel aspect de lui-même – à condition qu'il ait la possibilité de le faire et n'en soit pas empêché par le soignant dès le début de l'entretien.

3.2. Anamnèse

La description qui suit concerne les situations dans lesquelles au moins 15 minutes sont consacrées au recueil de l'anamnèse. Dans les autres situations ou en présence d'un tableau clinique aigu, le médecin peut se limiter aux questions des rubriques «Souffrance actuelle» et «Anamnèse spécifique» et à des questions des rubriques «Auto-anamnèse» ou «Anamnèse par système» dans la mesure où elles sont susceptibles d'influencer le diagnostic ou le traitement d'urgence (par exemple allergies, intolérances, médication actuelle).

Souffrances actuelles

Pourquoi le patient se rend-il chez le médecin/à l'hôpital? Lorsque le problème n'est pas immédiatement visible (comme par exemple une plaie saignante):

Ouvrir un espace au patient

- Employer des techniques d'entretien qui permettent au patient d'exposer clairement son problème: **attendre**, **répéter**
- Assurer au patient que ses propos sont entendus et correctement compris: **reformuler** et **résumer**, **nommer les émotions** du patient.

Pendant que le patient s'exprime, le médecin a deux tâches:

- se faire une première impression du patient et
- identifier le fil conducteur de son récit.

Lorsque le patient laisse la parole au médecin, celui-ci fait part de son point de vue dès qu'il a identifié le fil conducteur du récit du patient et qu'il est en mesure de formuler une hypothèse de travail.

- Annoncer qu'il prend la direction de l'entretien (**structure**)
- Le cas échéant, **résumer** avec une première **information** au sujet des hypothèses médicales

- Décrire en détail les symptômes avec les questions suivantes:
 - **Temps** Première apparition des symptômes: moment, durée, déroulement?
 - **Lieu** À quel endroit les symptômes sont-ils les plus marqués, diffusion?
 - **Caractéristiques** Comment pouvez-vous les décrire? Quelle est leur intensité? Symptômes concomitants?
 - **Facteurs d'influence** Quels sont les facteurs susceptibles d'aggraver ou, à l'inverse, de soulager les symptômes?

Anamnèse spécifique

Les indications dans ce paragraphe répondent aux questions suivantes:

- Le patient a-t-il déjà contracté une maladie similaire? Comment a-t-elle été traitée?
- Si le patient fournit des indications spécifiques à une maladie, poser des questions ciblées.
- Employer des techniques d'entretien permettant aux patients de fournir des informations précises (**questions ciblées, questions fermées**).

Auto-anamnèse / anamnèse personnelle

- Cette patiente a-t-elle déjà été malade? A-t-elle subi une intervention chirurgicale? Comment a-t-elle vécu les différentes phases de sa vie (enfance, adolescence, grossesses, accouchements etc.)?
- En fonction de son intérêt et du temps dont il dispose, le médecin peut laisser un espace à la patiente ou continuer à mener l'entretien et guider la patiente avec des **questions ciblées** et **fermées**.

Anamnèse par système / anamnèse végétative

- Y a-t-il des indices permettant de penser que l'un des systèmes physiologiques du patient (respiratoire, circulatoire, alimentaire etc.) présente des particularités? Y a-t-il d'autres symptômes qui n'ont pas été mentionnés spontanément?
- C'est habituellement dans cette partie de l'anamnèse que le médecin pose une série de **questions fermées** et **ciblées** (voir les listes sur les schémas types d'anamnèses ainsi que les questions concernant les médicaments et les allergies actuelles).

Anamnèse familiale

- Y a-t-il des tableaux cliniques similaires dans la famille?
- Y a-t-il dans la famille des prédispositions héréditaires à certaines maladies (par exemple hypertension, dépression, diabète de type II, maladies tumorales)?

- Dans cette phase, il est important de **structurer**; le patient doit savoir pourquoi le médecin s'intéresse à son histoire familiale et jusqu'où il souhaite être informé
- Une majorité de **questions ciblées** et **fermées**

Anamnèse sociale

- Dans quelles conditions sociales ce patient vit-il?
- Comment gère-t-il sa maladie au quotidien?
- En l'absence d'indications spécifiques, par exemple sur des maladies professionnelles, (comme des allergies de contact, des troubles du sommeil liés au travail en équipes), il s'agit d'ouvrir un espace au patient en centrant la communication sur lui; dans le cas contraire, poser des **questions ciblées**.
- A la fin de l'anamnèse complète, il importe de **résumer** et **d'informer** le patient des hypothèses de travail et des prochaines étapes du diagnostic et du traitement.

Spécificités des différentes spécialités

L'anamnèse par système montre clairement que chaque discipline médicale a besoin d'informations différentes sur les systèmes organiques ou fonctionnels (par exemple en gynécologie: ménarche, anamnèse du cycle menstruel, accouchements, ménopause etc.).

En présence de tableaux cliniques précis, il s'agit au cours de l'anamnèse spécifique de poser des questions spécifiques permettant de déterminer le degré de gravité de la maladie (par exemple distance parcourue sans douleur en cas d'occlusion artérielle périphérique).

3.3. Annoncer des mauvaises nouvelles

Dans la littérature scientifique concernant les entretiens médicaux, il n'existe guère de situations ayant fait l'objet d'autant de recherches que l'annonce de mauvaises nouvelles. Le modèle d'enseignement et d'apprentissage le plus connu est SPIKES:

Setting

Perception

Invitation

Knowledge

Empathy

Strategy and summary

On peut toutefois se demander si un modèle aussi complexe est transposable à la pratique clinique quotidienne. Tout particulièrement le deuxième point, Perception, est discutable («Avez-vous une idée de ce dont nous allons discuter ensemble aujourd'hui?»), car il pourrait tourmenter inutilement le patient. Il peut être pertinent de recueillir au préalable les attentes et les craintes du patient, lorsque, par exemple, l'oncologue ignore si le patient sait que la discussion va porter sur un résultat d'analyse critique.

La manière de procéder qui suit tient davantage compte de la réalité clinique; elle inclut également les techniques de base de la communication s'agissant de structurer l'entretien, de transmettre des informations et de gérer les émotions. L'acronyme **BAD** décrit cette procédure: **B** pour **Breaking bad news**, **A** pour **Acknowledge patient's reactions**, et **D** pour **Develop plans for the near future**. Chacune de ces trois étapes concerne des points précis:

Breaking bad news

Que faut-il que je sache? Avant que le médecin ne fournisse une information, il doit s'informer lui-même.

Que sait le patient? Dans les cas où le médecin intervient pour la première fois en tant que spécialiste, il est conseillé de demander au patient: «*Pouvez-vous me dire brièvement ce que vous savez de votre maladie?*» avant d'annoncer la mauvaise nouvelle. Les connaissances qu'ont les patients de leur maladie ne correspondent pas toujours à ce que les collègues croient.

Annoncer «*Je suis désolé ...*». L'annonce permet de focaliser l'attention du patient sur ce qui va suivre. Parfois le patient anticipe la mauvaise nouvelle: «*La tumeur est revenue?*»

KISS: Keep It Short and Simple La plupart des mauvaises nouvelles peuvent être annoncées brièvement et avec simplicité. Les médecins qui parlent beaucoup et utilisent un langage compliqué, satisfont davantage leurs propres besoins que ceux des patients.

Attendre Après l'annonce d'une mauvaise nouvelle, il importe de faire une pause pour permettre au patient de réagir et d'exprimer ses besoins immédiats. Ce moment est souvent difficile à supporter pour les médecins.

Acknowledge patient's reactions

En fonction de la réaction du patient, le médecin répondra plutôt à ses émotions ou à son besoin d'informations.

Pour gérer les émotions, la technique NURSE est recommandée (voir 2.3.).

Pour répondre au besoin d'informations du patient, se reporter aux techniques de transmission d'informations (voir 2.4.).

Pas de réconfort précoce! Le réconfort est important lorsqu'il exprime de la compassion et qu'il est porteur d'espoir. Si le réconfort est apporté précocement, les patients se trouvent privés du temps nécessaire pour prendre conscience des raisons de leurs inquiétudes et de leurs peurs ainsi que pour identifier les informations dont ils ont besoin dans l'immédiat.

Develop plans for the near future

Quelles sont les prochaines étapes? Le patient doit être informé des prochaines étapes, par exemple: *«En premier lieu, il faut opérer. Nous déciderons ensuite des démarches à entreprendre en fonction des résultats.»*

Puis-je compléter la mauvaise nouvelle par une bonne nouvelle? Exemple: *«Les traitements que je vous propose sont très invasifs, mais notre but est de vous guérir»*

Quand nous revoyons-nous? Fixer un rendez-vous et assurer sa disponibilité en cas d'urgence.

Littérature

Tulsky J.A.: Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med.* 2007; 167(5): 453–60.

Buckman R.A.: Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology.* 2005; 2(2): 138–42.

Fallowfield L., Jenkins V.: Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet.* 2004; 363: 312–9.

Hale E.D., Treharne G.J., Kitas G.D.: The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology.* 2007; 46(6): 904–6.

Phillips L.A., Leventhal H., Leventhal E.A.: Physicians' communication of the common-sense self-regulation model results in greater reported adherence than physicians' use of interpersonal skills. *British Journal of Health Psychology.* 2012; 17(2): 244–57.

Scholl I. et al.: Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc). *Patient Educ Couns.* 2012; 88(2): 284–90.

Whitney S.N., McGuire A.L., McCullough L.B.: A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med.* 2004; 140(1): 54–9.

3.4. Discuter des décisions difficiles

Pour le malade, l'entretien portant sur des décisions difficiles, par exemple sur l'organisation de la dernière phase de la vie, doit présenter les trois caractéristiques suivantes: le malade a besoin de compréhension pour sa situation, son autonomie doit être encouragée et il doit bénéficier d'informations compréhensibles. La priorité est souvent donnée à la transmission d'informations aussi complètes que possible, même au détriment d'autres aspects, ne serait-ce que pour des raisons légales (voir 3.11.); le patient est alors submergé d'informations. Cependant, du point de vue de l'éthique, les deux premiers aspects revêtent au moins autant d'importance; leur répercussion est discutée ci-après.

Dans l'idéal, une décision est prise en connaissance de cause et après évaluation de ses conséquences, donc sur la base d'informations adéquates et sur leur évaluation **rationnelle** par une ou plusieurs personnes (voir 2.4.). Une décision **équitable** repose – toujours dans l'idéal – sur un équilibre entre les intérêts des différents protagonistes. Une décision **authentique** doit correspondre au projet de vie du patient, c'est-à-dire à ses valeurs, ses objectifs et ses convictions – notamment lorsqu'elle a une portée et une signification existentielles (comme c'est le cas de nombreuses décisions médicales).

Il peut arriver que les valeurs (éthiques) ne soient pas conciliables; de réels conflits de principes émergent alors. Le fait de dire la vérité à un patient gravement malade constitue un exemple typique. Quelquefois le médecin ne peut pas dire la vérité sans décevoir les attentes irréalistes du patient. Les études d'éthique clinique montrent que de telles situations soulèvent les plus gros problèmes chez les médecins, les patients et les proches.

La question de **l'équité** se pose dès lors que les décisions médicales ne concernent pas uniquement le patient, mais également ses proches, qui peuvent être touchés du point de vue existentiel comme le malade lui-même. L'allocation des ressources au sein du système de santé est également une question d'équité.

Les décisions sont **authentiques** lorsqu'elles prennent en compte les valeurs personnelles de la personne concernée. Ces décisions nécessitent un examen détaillé des objectifs, lesquels peuvent, le cas échéant, se révéler contradictoires. Ceci suppose également le respect du projet de vie du patient.

L'autonomie du patient est devenue, ces dernières décennies, un concept clé. Mais la question se pose toutefois de savoir si la volonté du malade doit réellement l'emporter sur le reste. L'éthique médicale ne peut se satisfaire d'une conception de l'autonomie aussi limitée: quatre principes – potentiellement conflictuels – et non un seul doivent guider les entretiens concernant la prise de décision: le respect de l'autonomie, la prévention des dommages, l'assistance et la bienfaisance, l'équité.



En plus de ces quatre principes, il importe – au plan éthique – de **changer systématiquement de perspectives** dans les entretiens concernant des décisions difficiles. Jusqu'alors, l'éthique médicale traditionnelle était trop concentrée sur la relation médecin-patient et négligeait les relations avec les autres intervenants: soignants, thérapeutes, assistants et travailleurs sociaux, bénévoles etc. Leur point de vue doit être entendu au même titre que celui des proches du patient. Il n'est pas seulement question d'individus, mais également de systèmes: équipes, structures coopérant à la prise en charge des patients, mais aussi famille, proches, réseaux sociaux du malade. Vient ensuite, dans la hiérarchie du système, la perspective de l'institution: les groupes professionnels et leurs règles ou codes; l'assurance du patient etc. jusqu'au système de santé (national) avec sa propre législation.

La médecine fait partie de la société et véhicule ses valeurs et normes. Les convictions religieuses et politiques jouent, elles aussi, un rôle, tant dans l'optique des patients que des soignants.

Changement systématique de perspectives

La perspective du je Les besoins des individus concernés, leurs valeurs personnelles, leur identité professionnelle, leur capacité d'endurance, les droits des patients ...

La perspective du je-tu La relation entre le patient et le spécialiste: les attentes, les promesses, la confiance, les sollicitations excessives ...

La perspective personnelle du nous Le contexte relationnel du patient (notamment sa famille et ses proches), le contexte relationnel du spécialiste (notamment l'équipe de soins)

La perspective institutionnelle La charte, la prise en compte des valeurs, la hiérarchie, l'espace de décision et de négociation, la liberté de conscience de l'individu au sein de l'institution, les restrictions (par exemple au travers du rationnement).

La perspective professionnelle Les standards de la spécialité, les conditions cadres juridiques; l'éthique professionnelle (par exemple le devoir de diligence)

La perspective collective L'horizon des valeurs, par exemple par l'adhésion à une communauté religieuse ou politique, la responsabilité personnelle en tant que membre de la société.

Le changement systématique de perspective permet de développer des perspectives éthiques qui ne se basent pas sur un destin individuel ou une vision limitée. Sont prises en compte les multiples combinaisons des différentes valeurs chez les individus, au sein des familles et dans le contexte social global.

Littérature

Beauchamp T.L., Childress J.F.: Principles of Biomedical Ethics (6th Edition). Oxford University Press, New York, Oxford 2008.

Hauke D., Reiter-Theil S., Hoster E., Hiddemann W., Winkler E.C.: The roles of patient relatives in decisions to limit life-prolonging treatment in patients with end stage malignant disorders: informants, advocates or surrogates of patient preferences? *Annals of Oncology*. 2011; 22 (12): 2667–74.

Reiter-Theil S.: Klinische Ethikkonsultation – eine methodische Orientierung zur ethischen Beratung am Krankenbett. *Schweiz Ärztezeitung*. 2005; 86: 346–51.

Reiter-Theil S., Mertz M.: Was ist ein moralisches Problem – Medizinethik? In: Zichy M., Ostheimer J., Grimm H. (Hrsg.): Was ist ein moralisches Problem. Zur Frage des Gegenstands angewandter Ethik. Verlag Karl Alber, Freiburg und München 2012. S. 293–321.

Winkler E.C. et al.: Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. *J Clinical Oncology*. 2009; 27(13): 2225–30.

3.5. Aborder des sujets délicats: la violence domestique

La violence domestique est un phénomène social répandu et associé, à long terme, à des risques de santé élevés. Dans une enquête représentative réalisée en Allemagne, 37% des femmes âgées de 18 à 64 ans ont déclaré avoir subi au moins une fois dans leur vie de la violence domestique. Il ressort d'études internationales concernant la fréquence des expériences de violence que les taux de prévalence diffèrent selon la forme de violence (violence directe versus indirecte), le sexe, mais aussi selon l'échantillon examiné.

La définition de la violence reste controversée. Pour Selg et al. (1997), la violence renvoie à des formes sévères d'agression basées tant sur l'intention de nuire que sur des rapports de force psychique ou physique inégaux. La violence domestique est une violence exercée dans l'entourage proche par le partenaire ou un membre de la famille. Dans les études internationales, la prévalence de la violence physique exercée par le partenaire ou un membre de la famille au cours des douze derniers mois se situe à environ un pour cent, les femmes étant plus souvent concernées.

La violence domestique dans la prise en charge médicale

Les victimes de violence domestique font fréquemment appel au système médical en raison de leurs blessures physiques. Toutefois, il arrive souvent que le soutien psychosocial nécessaire à leur protection à long terme – à côté de la prise en charge médico-somatique – fasse défaut. Ce soutien psychosocial comprend en principe:

- la protection du droit élémentaire à l'intégrité physique et psychique,
- l'évaluation du danger possible,
- la prise en compte du stress émotionnel de la victime,
- l'initiation d'un processus de détachement (qui souvent ne pourra être atteint qu'à long terme) par rapport à la relation de dépendance marquée par la violence.

Les patients ne demandent que rarement un soutien psychosocial, car la plupart du temps, l'épisode de violence n'est pas abordé. Pourtant, la majorité des victimes souhaitent pouvoir s'exprimer ouvertement et dans un cadre protégé de la violence subie. Différentes raisons peuvent expliquer que la violence domestique ne soit pas thématifiée: le patient peut mettre en doute le caractère confidentiel de l'entretien ou il peut penser que le spécialiste manque de temps ou d'intérêt pour la question.

Quels aspects doivent être observés en cas de suspicion de violence domestique?

Conditions extérieures La mise en place des conditions requises pour un entretien en toute sécurité s'impose d'urgence. Cela signifie qu'il s'agit non seulement de trouver un lieu où l'entretien peut se dérouler sans être dérangé et un cadre temporel approprié, mais encore d'approcher avec circonspection les accompagnants et d'envisager la séparation éventuelle du patient et de l'accompagnant (l'accompagnant pouvant être l'auteur des violences).

Prendre en compte les émotions Les victimes de violence sont souvent dans un état émotionnel difficile. Les émotions qui dominent chez elles sont la honte et la peur. Les victimes de violence se sentent coupables de ce qu'elles subissent («je l'ai provoqué») et éprouvent de la honte de ne pas être capables de se libérer elles-mêmes de cette situation humiliante («Pourquoi j'accepte que l'on me traite ainsi?»). Par ailleurs, les victimes de violence ressentent souvent une peur réelle, car elles ont déjà été battues et humiliées et craignent – à juste titre – de revivre la même situation. Il est fréquent que l'auteur des violences profère des menaces concrètes contre sa victime («Si tu racontes ce qu'il t'est arrivé, je te détruirai»). C'est pourquoi il importe de prendre en compte ces émotions lors de l'entretien. Le modèle NURSE décrit des techniques qui peuvent s'avérer utiles ici (voir 2.3).

Aborder le sujet directement en cas de suspicion de violence domestique En cas de suspicion de violence domestique, il importe d'aborder cette question sans détour. Les questions suivantes peuvent se révéler utiles: *«Est-il possible que vos blessures aient éventuellement une autre origine?»* ou *«Vous savez, nous accueillons beaucoup de patients qui arrivent avec des blessures corporelles causées par quelqu'un de proche»*. En revanche, il importe d'éviter les remarques provocantes, telles que: *«Mais vos blessures ne correspondent pas du tout à la cause de l'accident que vous mentionnez»*.

Nommer explicitement le coupable Nombreuses sont les victimes de violence qui s'accusent elles-mêmes et éprouvent un sentiment de honte; dès lors il peut s'avérer utile de souligner l'illégalité de ce qu'elles ont vécu (*«Personne n'a le droit de vous blesser physiquement ou psychologiquement»*).

Décrire et conforter ses propres perspectives d'action De nombreuses victimes se sentent abandonnées, désarmées et impuissantes face à une situation qu'elles ne peuvent pas influencer. Il peut alors être utile de rappeler au cours de l'entretien les possibilités d'action par la victime elle-même (empowerment) et les conditions cadres juridiques.

Éviter de faire pression sur le patient pour qu'il prenne une décision La violence domestique survient dans des relations aux rapports de force asymétriques. Les victimes de violence tendent à être ou à se vivre comme dépendantes. Mais souvent, le détachement psychique d'une relation de dépendance constitue un long cheminement. L'entretien médical ne peut pas viser un détachement immédiat; tous les protagonistes se sentiraient dépassés. Il est tout à fait déconseillé de faire pression sur la victime pour qu'elle se sépare de l'auteur des violences. Il est plus utile et plus réaliste de considérer que la sortie d'une relation de dépendance est un processus qui s'étale le plus souvent sur plusieurs années, à l'exception des situations où la victime est exposée à un danger imminent. Dans pareil cas, les mesures destinées à protéger la victime sont prioritaires, le cas échéant avec l'intervention de la police et des instances officielles.

Documenter les faits pour qu'ils soient utilisables devant les tribunaux Les résultats médicaux pourront être utilisés dans le cadre d'une action en justice, c'est pourquoi il importe de respecter les standards médico-légaux (photos, pièces à conviction).

Proposer un suivi La fréquence des violences domestiques étant élevée, il est utile de proposer activement un suivi – qui permettra également d'établir une relation de confiance.

Collaboration interdisciplinaire Les interventions liées à la violence domestique requièrent une collaboration interdisciplinaire. Il est essentiel de connaître le réseau local des différents intervenants (maison pour femmes, personne de contact auprès de la police, service de protection de la jeunesse etc.), afin d'être en mesure de conseiller les patients.

Littérature

Back A.L. et al.: Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med.* 2007; 167(5): 453–460.

Coker A.L. et al.: Physical and Mental Health Effects of Intimate Partner Violence for Men and Women. *American Journal of Preventive Medicine.* 2002; 23: 260–8.

Feder G.S., Hudson M., Ramsay J., Taket A.R.: Expectations and experiences when they encounter health care professionals: a meta-analysis of qualitative studies. *Arch Intern Med.* 2006; 166(1): 22–37.

Olive P.: Care for emergency department patients who have experienced domestic violence: a review of the evidence base. *Journal of Clinical Nursing.* 2007; 16(9): 1736–48.

Selg H., Mees U., Berg D.: *Psychologie der Aggressivität.* 2. Auflage. Hogrefe, Göttingen 1997.

3.6. Aborder des sujets délicats: l'alcoolisme

Lorsque l'on aborde des sujets délicats, il est parfois nécessaire de franchir certaines limites, qu'il s'agisse de salaire, de sexualité, de la mort ou – comme dans le cas présent – d'addiction. Ces sujets présentent tous un caractère privé et intime et nécessitent l'accord du patient pour être abordés. Si celui-ci se sent pris au dépourvu, il se protégera et se refermera sur lui-même. Le médecin de famille occupe une position privilégiée quand il s'agit d'avoir accès à la sphère privée du patient, tout en respectant son individualité.

Les expériences montrent que les patients sont reconnaissants lorsque des mots sont mis sur leurs problèmes en faisant preuve de tout le tact nécessaire. Les patients tendent à être déçus et frustrés quand le médecin n'aborde pas les sujets délicats.

Trop c'est combien d'alcool?

On distingue les abstinents (15%), les consommateurs modérés (60%), les consommateurs à risque (20%) et les consommateurs dépendants (5%). Le comportement à risque est la consommation chronique à risque, c'est-à-dire plus de quatre boissons standards alcoolisées par jour pour les hommes et plus de deux pour les femmes. On parle d'ivresse à partir de quatre boissons standards alcoolisées voire davantage à certaines occasions, pour les femmes, et à partir de cinq pour les hommes. Une boisson standard correspond par exemple trois dl de bière ou un dl de vin et contient environ 10 à 12 grammes d'alcool pur. Les questionnaires peuvent être utiles pour catégoriser le problème d'alcool.

Épidémiologie, conséquences et signification d'une consommation excessive d'alcool

En Suisse 250 000 à 300 000 personnes sont dépendantes à l'alcool. Cette maladie entraîne des coûts directs et indirects de CHF 2,3 milliards. Plus de 90% des personnes alcooliques ne sont pas traitées. La dépendance à l'alcool est une maladie cérébrale chronique, avec une prédisposition génétique élevée, qui affecte la santé et cause de nombreux problèmes au sein de la famille et sur le lieu de travail. La réduction des risques liés à l'alcool et la prévention de l'alcoolisme comptent parmi les principaux défis auxquels doit faire face la société. L'addiction à l'alcool ne concerne pas seulement le patient, mais également, et dans une très large mesure, sa famille, son environnement social et professionnel ainsi que l'ensemble de la société (conduite automobile, violence, absentéisme au travail). La Confédération a investi CHF 1,3 millions dans la prévention dans le cadre du programme national Alcoolisme (2013 à 2016).

Traitement

Les personnes dépendantes à l'alcool devraient être soignées dans une institution spécialisée. A l'évidence, le médecin joue un rôle clé lorsqu'il s'agit d'aborder la problématique et de proposer un traitement. Il existe en Suisse une vaste offre de consultation (tant hospitalière qu'ambulatoire). Lorsqu'un médecin parvient à traiter lui-même un patient ou à le motiver à chercher un organisme d'aide, il est déjà arrivé à un résultat notable. Il s'agit ici du groupe de consommateurs – statistiquement beaucoup plus important – qui n'est pas encore dépendant, mais dont la consommation est problématique (environ 1 million de personnes en Suisse). Ce sont parfois les proches qui cherchent en premier le dialogue avec le médecin.

Le médecin de famille doit savoir – et indiquer au patient – que les chances de réussite d'un traitement en clinique spécialisée sont nettement plus élevées qu'on ne le pense communément. C'est notamment le cas pour les patients dont l'emploi et le réseau social ont été préservés. Une étude de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Zurich, de la Clinique Forel et de l'Office d'exécution des peines du canton de Zurich montre un taux de réussite de plus de 50 %. Le médecin se doit de soutenir et d'encourager le patient à emprunter cette voie difficile mais prometteuse. L'implication de la famille ou d'amis peut être d'une grande aide.

Déroulement

Après avoir vérifié que les symptômes n'ont pas une autre origine, la problématique est abordée. Le médecin doit consacrer suffisamment de temps à cet entretien. Le patient doit avoir la possibilité de s'expliquer et le médecin celle de demander des précisions et de proposer une marche à suivre.

Le diagnostic et l'évaluation du degré d'alcoolisme sont établis de deux façons, car l'exploration elle-même constitue déjà une première intervention thérapeutique.

Le médecin peut engager la conversation comme suit: *«Vous m'avez fourni des informations importantes concernant votre comportement en matière de santé et d'activité physique, vos habitudes de consommation d'alcool et de tabac; ça ne va pas de soi et je vous en remercie! J'aimerais en parler brièvement avec vous. Êtes-vous d'accord?»*

La consultation au cabinet médical requiert des compétences communicationnelles en **intervention brève** et en **entretien motivationnel** («motivational interviewing») (voir Rollnick et al.). Ces approches thérapeutiques permettent au médecin de discuter avec le patient de son comportement à risque, d'initier un changement de comportement et de compléter les informations données. Les interventions brèves sont effectuées de manière ciblée. Le patient décide lui-même quels changements de comportement il vise, tandis que le professionnel définit avec précision à quel stade de changement («Stages of Change») se trouve le patient, en vue d'établir la stratégie thérapeutique et d'éviter des interventions inutiles, pour lesquelles le patient n'est pas encore prêt.

Si un patient fait comprendre clairement qu'il préfère refuser (pour le moment) l'offre du médecin, sa décision doit être respectée. L'impact de cette intervention sera d'autant plus importante si le patient sait qu'il pourra reprendre contact avec le médecin ultérieurement. Un autre principe fondamental consiste à ne pas considérer les rechutes comme des échecs – ni par le médecin ni par le patient. Il importe de comprendre ces rechutes comme faisant partie du processus de changement et de s'en servir comme nouveau départ avec les adaptations qui s'imposent.

Il vaut parfois la peine de convoquer le patient aux heures marginales. Le temps de consultation peut alors être mieux exploité. Il s'agit d'éviter les consultations infructueuses, au cours desquelles le médecin pose des questions dégradantes ou donne des conseils humiliants.

Il s'agit souvent de montrer clairement que le problème a été identifié par le médecin et le patient, que le problème a été nommé clairement et explicitement et que le médecin est prêt à l'aborder avec sérieux.

La «harm reduction approach» – en remplacement d'un traitement exclusivement orienté vers l'abstinence – fait actuellement l'objet de discussions et a la faveur des patients qui semblent davantage enclins à contrôler leur consommation qu'à choisir une abstinence totale. Le médecin de famille dispose ainsi d'autres possibilités thérapeutiques pour parvenir à limiter les dommages. Des nouveaux modulateurs des récepteurs opioïdes qui diminuent l'envie de consommer de l'alcool sont susceptibles de soutenir cette approche. Dans certains cas, la consommation d'alcool contrôlée peut aussi représenter une étape intermédiaire vers l'abstinence. On manque malheureusement d'études sur le sujet.

L'approche présentée ici créera un environnement thérapeutique favorable qui permettra au patient d'assumer la responsabilité de sa santé. Le médecin se doit d'intervenir avec tous les moyens de soutien possibles lorsque le patient souhaite changer de comportement. Mais, même en cas de résistance, le patient doit être respecté et son attitude doit être acceptée. Le médecin créera ainsi, dans son cabinet médical, un cadre qui permettra au patient d'aborder les conflits et les difficultés. Ce respect mutuel entre le médecin et le patient pourra – même dans un domaine aussi sensible que celui du traitement des addictions – favoriser une ouverture au dialogue satisfaisante et prometteuse ainsi qu'un changement de comportement.

Littérature

- Kündig H.: Estimation du nombre de personnes alcoolodépendantes dans la population helvétique. Rapport final, Addiction Info Suisse, Lausanne 2010.
- Jeanrenaud C. et al.: Die sozialen Kosten des Alkoholmissbrauchs in der Schweiz. Institut für Wirtschafts- und Regionalforschung, Universität Neuenburg. Neuenburg 2003.
- Spiesshofer M. et al.: Indikatoren für den Behandlungsverlauf einer stationären Entwöhnungsbehandlung Alkoholkranker. Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie. 2011; 162(2): 66–71.
- Rollnick S., Mason P., Butler Ch.: Health Behaviour Change – a Guide for Practitioners. Churchill Livingstone, Philadelphia 1999.
- Di Clemente C., Prochaska J.: Toward a comprehensive, transtheoretical model of change: Stages of Change and addictive behaviors. In: Miller W R, Heather N (Hrsg.): Treating addictive behaviors. 2nd edn. Plenum, New York 1998.
- Soyka M. et al.: Therapiesituation Alkoholabhängigkeit. Suchtmed. 2012; 14 (4): 176–7.
- Aeschbach C.: Der «schwierige» Alkoholpatient. Schweiz Med Forum. 2012; 12(46): 893–6.



3.7. Entretien avec les proches d'enfants malades

Comparés aux autres entretiens médicaux, les entretiens avec les parents d'enfants malades présentent certaines particularités. En règle générale, **plusieurs personnes participent à ces entretiens**: le médecin, d'autres professionnels de la santé, les parents et l'enfant. Le médecin doit être flexible et capable de s'adapter aux différentes personnes présentes dont les souhaits, les attentes et les compétences communicationnelles sont souvent divergents. Il doit, en outre, s'efforcer d'intégrer l'enfant à la discussion. Pour ce faire, le médecin doit parvenir à établir une relation avec l'enfant et à adapter l'entretien à ses compétences communicationnelles. La collaboration est complexe et délicate du fait que les parents des patients mineurs – et non le patient lui-même – sont à la fois interlocuteurs et décisionnaires pour les questions qui concernent les mesures médicales. Également le fait que les proches prennent (ou soient obligés de prendre) à la place de leurs enfants des décisions que le médecin n'approuve pas forcément (par exemple refus d'une mesure médicale nécessaire), peut créer des situations difficiles pouvant, dans le pire des cas, soulever des interrogations concernant les mesures de protection de l'enfant.

C'est pourquoi, dans l'intérêt d'une bonne collaboration, il importe d'élaborer avec la famille un concept de la maladie qui soit équilibré et acceptable pour chacun et de l'informer en permanence des mesures thérapeutiques. Le patient est à la fois l'enfant malade et sa famille. La maladie d'un enfant se répercute toujours sur l'ensemble de la famille et influence la relation de couple et de parents, mais également celle avec les frères et sœurs en bonne santé. Le ressenti des frères et sœurs est toutefois souvent insuffisamment pris en compte. Le médecin devrait donc toujours s'enquérir de l'influence de la maladie sur la famille et de la manière dont la fratrie vit la maladie.

Plusieurs points doivent être clarifiés au préalable avec la famille: l'enfant et les proches doivent-ils participer d'entrée à l'entretien? Les proches doivent-ils, au préalable, parler seuls à seuls avec l'enfant de sa maladie? ou est-ce le médecin qui doit d'abord parler seul à l'enfant? Dans une étude concernant les parents d'enfants atteints de leucémie lymphoblastique, la majorité des parents a souhaité s'entretenir avec le médecin sans la présence de l'enfant, pour pouvoir mieux se concentrer et décider seuls des informations à transmettre à leur enfant.

Lorsque l'enfant grandit, la question de son autonomie devient centrale. Dès douze ans, les adolescents sont capables de discernement et ont un droit de décision pour ce qui concerne leurs affaires personnelles. Ils doivent donc pouvoir participer aux décisions. Se pose alors la question de savoir dans quelle mesure les parents sont autorisés à participer aux décisions concernant les mesures médicales appliquées à leurs enfants. La relation parents-médecin-patient devient plus complexe et, par conséquent, plus délicate, car les décisions prises par l'adolescent peuvent être sources de litiges. Également l'application concrète du secret médical devient primordiale: quelles informations sur leur enfant faut-il fournir aux proches?

L'entretien difficile avec les parents

La plupart du temps, l'entretien avec les parents ne présente aucune difficulté lorsqu'une maladie peut être facilement identifiée et traitée. Toutefois, le fait d'apprendre qu'un enfant souffre d'une maladie grave ou qu'une issue fatale est prévisible à long terme, représente une lourde charge pour les proches et les pédiatres.

Les recommandations concernant l'annonce de mauvaises nouvelles sont en principe les mêmes que pour la médecine adulte (chapitre 3.3.). Les entretiens avec les parents d'enfants gravement malades sont d'autant plus difficiles que souvent, en cherchant des causes à la maladie de leur enfant, ceux-ci se font des reproches et culpabilisent de ne pas avoir décelé plus tôt les signes de la maladie. Ils cherchent des coupables, que ce soit eux-mêmes, leur conjoint ou d'autres personnes concernées. Le médecin est donc confronté à de nombreuses angoisses, craintes et questions; c'est pourquoi – comme en médecine adulte – il doit déterminer précisément quelles informations il souhaite transmettre et à quel moment.

Lors de la transmission d'informations, le médecin devrait tenir compte du fait que les proches sont tellement bouleversés par la maladie de leur enfant, qu'ils peinent à se concentrer sur la discussion, à écouter et à saisir l'information.

Les parents d'enfants atteints de cancer apprécient avant tout l'impression de compétence professionnelle donnée par le médecin; dans leur perception, l'autorité professionnelle et l'empathie se superposent. Les groupes professionnels se distinguent clairement par leur comportement: les soignants essaient de soutenir les parents en abordant explicitement leurs soucis et leurs souffrances, alors que les médecins se sentent avant tout responsables de la transmission des informations. Chaque groupe aide les parents à sa façon.

L'entretien avec les enfants et adolescents

Les enfants ont le droit de recevoir des informations adaptées à leur âge concernant l'ensemble des étapes diagnostiques et thérapeutiques ainsi que le déroulement de leur maladie. Il importe de communiquer également avec les enfants qui ne disposent encore que de compétences verbales limitées. À partir de sept ans environ, les enfants peuvent être inclus dans les décisions médicales. Le médecin devrait dire la vérité à l'enfant sur sa maladie. De nombreux médecins rencontrent des difficultés, car ils ne savent pas comment expliquer la maladie (complexe) et/ou redoutent les questions de l'enfant. Il est toutefois inutile de donner des fausses informations à l'enfant dans le but de le ménager. Des informations erronées ou cachées peuvent être, pour l'enfant, pires que les mots; la plupart du temps il perçoit lorsqu'une information est inexacte et se fait alors sa propre idée, qui est souvent plus menaçante que la réalité. L'enfant arrive à de fausses conclusions et hypothèses; il peut, par exemple, penser qu'il est responsable de sa maladie. Chaque information erronée ou pieux mensonge altère la confiance et éveille la méfiance de l'enfant vis-à-vis des médecins et des parents, ce qui peut compliquer la prise en charge ultérieure. Une information honnête sur sa maladie offre à l'enfant la possibilité de poser des questions et de chercher de l'aide.

Chez les jeunes enfants, il est important d'illustrer l'information avec des dessins et des livres. Après avoir donné une information à l'enfant, le médecin devrait toujours lui demander ce qu'il a compris. Les questions suggestives du type «*Tu as bien compris, n'est-ce pas?*» ne sont d'aucune aide, car les enfants tendent à être d'accord avec les représentants de l'autorité, même s'ils n'ont pas compris. Lors de l'entretien médical, il serait pertinent de demander à l'enfant, en présence de ses parents, ce qu'il a compris de sa maladie et du traitement. Il s'agit de donner la parole à l'enfant pour lui permettre d'exposer son mal avec ses propres mots. Ainsi, le médecin peut se faire une idée de la manière dont l'enfant se représente sa maladie, et il peut adapter l'entretien aux connaissances préalables de l'enfant et à sa représentation de la maladie. Pourtant, dans la plupart des cas, après avoir salué l'enfant, le médecin, au lieu de s'adresser directement à lui, ne parle plus qu'aux parents. Si l'enfant ne répond pas immédiatement, les parents interviennent et répondent fréquemment en son nom. Il convient alors de remettre les choses à leur place et de signaler à l'enfant que l'on souhaite qu'il réponde lui-même aux questions.

Règles de base pour l'entretien avec un enfant:

- Adapter le langage en fonction de l'âge et du niveau de développement de l'enfant.
- Laisser parler l'enfant de son mal.
- Laisser à l'enfant le temps de s'exprimer à son propre rythme.
- Faire des phrases courtes, claires et simples; éviter les termes techniques.
- Transmettre à plusieurs reprises les principales informations sans submerger d'informations les parents et l'enfant.
- Permettre à l'enfant de raconter ce qu'il a compris.
- Ne pas poser de question suggestive.
- Ne pas se limiter à la parole, mais visualiser les informations (dessins, illustrations etc.).
- Nommer la maladie (par exemple cancer).
- Laisser du temps pour les questions; encourager l'enfant à poser des questions sans le brusquer.
- Ne pas tout expliquer en détail lors du premier entretien.
- Dire la vérité.
- Veiller à ce que l'enfant ne développe pas de sentiments de culpabilité et ne se fasse des reproches.
- Promettre à l'enfant qu'il sera informé de toutes les questions importantes.
- Répondre honnêtement à toutes les questions. Les enfants attendent des réponses justes à leurs questions.
- Accepter le fait de ne pas toujours être en mesure de fournir une réponse précise à certaines questions (par exemple «*Est-ce que je vais guérir?*» «*Vous êtes sûr que je ne vais pas mourir?*»).

Il peut être pertinent d'adapter la durée de l'entretien à l'âge des enfants. Un entretien avec des enfants de 3 à 6 ans peut durer de 10 à 15 minutes, 20 minutes avec des enfants de 6 à 8 ans et 30 minutes avec des enfants de plus de 8 ans.

Littérature

Langer T.: Das Gespräch zwischen Patient, Eltern und Arzt in der Pädiatrie. In: Langer T., Schnell M.W. (Hrsg.): Das Arzt-Patient/Patient-Arzt-Gespräch. Marseille-Verlag, München 2009. S. 43–52.

Tates K., Meeuwesen L.: Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. Social Science and Medicine. 2001; 52: 839–51

Tates K., Meeuwesen L., Elbers E., Bensing J.: I've come for this throat': roles and identities in doctor-parent-child communications. Child Care, Health and Development. 2002; 28: 109–16.

Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N. et al.: How do paediatricians communicate with children and parents? Acta Paediatrica. 2004; 93: 1501–6.

3.8. Entretien avec les proches de patients atteints de démence

Environ 110 000 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse, dont environ 60 % sont pris en charge par des proches à leur domicile. L'évolution démographique actuelle permet de prédire que le nombre de ces malades augmentera considérablement dans les prochaines années; non seulement les soignants et les médecins, mais également les proches devront alors faire face à des défis majeurs. Des études montrent qu'un nombre particulièrement élevé de proches de patients déments souffrent de dépression, ressentent de la culpabilité et se sentent isolés, car, au fil de son évolution, la maladie affecte de plus en plus leur vie quotidienne. Au cours de la maladie, les besoins et les attentes des personnes atteintes de démence, mais également ceux de leurs proches, sont susceptibles d'évoluer. Dès lors, il est important que les médecins considèrent la démence comme un processus et adaptent continuellement la communication avec les proches aux besoins de chacune des personnes impliquées.

Des études montrent que les proches peuvent tirer profit d'une discussion ouverte avec les médecins et les spécialistes, en particulier si ces discussions se sont déroulées avant l'annonce d'une possible démence. Le choc causé par l'annonce du diagnostic est alors moins violent. C'est pourquoi il est important pour les proches, quand ils soupçonnent un trouble cognitif chez un de leurs parents, de faire part de leurs observations à un spécialiste, le plus tôt possible. La plupart du temps, leurs inquiétudes, peurs, préoccupations et préjugés peuvent être ainsi dissipés. Il importe au cours de ce processus d'information, de découvrir ce que les proches savent de la maladie et de les informer, selon leurs attentes, sur la maladie et ses conséquences. Ils ont alors la possibilité de se familiariser avec la maladie quand elle est encore à un stade précoce et de procéder à des aménagements qui permettront d'améliorer à long terme la qualité de vie de l'ensemble des personnes impliquées.

L'annonce du diagnostic de la démence

Avant l'annonce du diagnostic, les proches émettent souvent le souhait de ne pas informer le malade de toute la portée du diagnostic. Dans la plupart des cas, ils justifient ce souhait par la crainte d'une stigmatisation sociale ainsi que par la volonté de ménager leur proche en ne lui infligeant pas de charges émotionnelles supplémentaires et arguent de l'absence de traitement médicamenteux efficace. Cependant, diverses études ont révélé que la majorité des patients atteints de démence souhaiterait avoir une explication. Le fait que seulement 20 à 30% des malades se souviennent des principaux points discutés confirme que les médecins ne doivent pas considérer le premier entretien portant sur le diagnostic de démence comme un événement isolé, mais bien plus comme la première étape d'un long processus.

Dans l'idéal, c'est le médecin en charge du suivi futur du patient qui devrait annoncer le diagnostic. A condition que le patient soit capable de discernement et qu'il ait donné son consentement, un membre de la famille ou un soignant familial devrait également prendre part à l'entretien portant sur le diagnostic. Il s'agit pour le médecin d'adapter les informations transmises aux attentes et capacités cognitives du patient. Pour ce faire, le besoin d'information du patient doit être distingué de celui de ses proches. Dans la mesure où le médecin de famille a déjà eu l'occasion d'informer les proches sur la démence, il peut se consacrer entièrement au patient lors de l'entretien concernant le diagnostic.

La vie après l'annonce du diagnostic

Après l'annonce du diagnostic, il est essentiel – tant pour les proches que pour les patients – de rester en contact régulier avec le médecin de famille. Celui-ci peut, à travers des discussions ou au moyen de tests, observer le déroulement de la maladie et, le cas échéant, recommander ou apporter une aide. Au cours de la maladie, les patients déments perdent progressivement leur capacité de communiquer. Les proches en éprouvent alors souvent du dépit. Le médecin devrait les informer de ces possibles difficultés de communication et leur fournir des conseils et des idées pour leur permettre de continuer à communiquer avec le malade.

En plus des recommandations et du soutien médical, les familles concernées ont surtout besoin d'un soutien psychosocial. Il est à la fois utile et nécessaire d'inclure la famille dans le traitement et la prise en charge des patients déments. Les médecins devraient, en outre, fournir des informations détaillées aux proches. Grâce à des connaissances spécifiques sur le thème de la démence, les proches et les soignants seraient plus à même de satisfaire les besoins de l'ensemble des personnes impliquées.

Littérature

- Robinson L., Gemski A., Abley C., Bond J., Keady J., Campbell S. et al.: The transition to dementia – individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23(7):1026–43.
- Aminzadeh F., Byszewski A., Molnar FJ., Eisner M.: Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health* 2007; 11(3): 281–90.
- Bamford C., Lamont S., Eccles M., Robinson L., May C., Bond J.: Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19(2): 151–69.
- Campbell KH., Stocking CB., Hougham GW., Whitehouse PJ., Danner DD., Sachs GA.: Dementia, diagnostic disclosure, and self-reported health status. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56(2): 296–300.
- Byszewski AM., Molnar FJ., Aminzadeh F., Eisner M., Gardezi F., Bassett R.: Dementia diagnosis disclosure: a study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007; 21(2): 107–14.

3.9. Travail avec les interprètes

Il arrive fréquemment que les patients qui ne maîtrisent ni l'une des langues nationales suisses, ni l'anglais aient du mal à se faire comprendre et sont, de ce fait, parfois mal compris. Il est établi que les barrières linguistiques entravent la qualité de la prise en charge médicale. Il est également clair que les interprètes pouvant justifier d'une formation professionnelle sont mieux à même de traduire le contenu d'une discussion entre un patient et un médecin que des traducteurs ad-hoc (par exemple un membre du personnel ou de la famille).

Mais en fait, les missions des interprètes professionnels ne sont pas clairement définies: doivent-ils traduire mot à mot ou transmettre un message d'une culture à une autre, c'est-à-dire prendre également en compte les différents us et coutumes, valeurs et sujets tabous? Le modèle «Conduit» correspond à la première variante, dans laquelle l'interprète traduit précisément ce qui est dit et se positionne à l'arrière plan. La deuxième variante consiste – du moins en partie – en une «traduction interculturelle» où l'interprète remplit la fonction de médiateur interculturel.

Il ressort de la littérature que, jusqu'alors, les patients n'ont guère été interrogés sur leurs attentes en termes d'interprétariat. Les professionnels qui font appel aux services d'un interprète préfèrent généralement le modèle Conduit et ne demandent pas davantage aux interprètes. Par contre, les interprètes et les experts confrontés à la question de la traduction considèrent à l'unanimité que le modèle Conduit est inadéquat et souhaitent qu'il englobe d'autres tâches.

A l'examen du contenu d'entretiens traduits, on constate déjà de sérieux problèmes liés à la traduction d'une langue à l'autre; avant d'envisager une traduction interculturelle, ceux-ci doivent être résolus.

Dans l'ensemble, on constate les types d'erreurs suivants:

Informations omises

- Éléments phatiques (formules de politesse, phrases toute faites entre autres) ou gênants

Informations ajoutées

- Compléments et précisions
- Explications, questions

Traduction imprécise du contenu

- Déplacements du contenu
- Simplifications ou résumés de contenus complexes ou longs
- Erreurs de syntaxe qui gênent la compréhension
- Traduction inadéquate d'images, de métaphores, d'idiomes (prise en compte des différences linguistiques et culturelles)
- Traduction inadéquate de liens logiques
- Traduction inadéquate de gestes, de leur sens et cohérence

Traduction erronée (incohérente)

- Contenus contradictoires, incompréhensibles
- Glissement de sens
- Modifications dues à la culture, par exemple indications temporelles (huitième jour du quatrième mois)
- Traduction erronée de données, chiffres, noms
- Traduction erronée/inadaptée de contextes

Traduction divergente du jargon professionnel

- Manque de cohérence terminologique
- Cooccurrences inhabituelles

Inversion de rôles

- Propos non traduits (la traduction n'est toutefois pas nécessaire si le patient a compris)
- Changement de perspective: passage du tu → vous, métacommunication (demandez à Madame B., si elle...), passage à la troisième personne, discours indirect, actif → passif

Le catalogue suivant décrit les comportements des interprètes et des professionnels de la santé qui permettent de mener aussi correctement que possible un entretien traduit centré sur le patient.

Professionnel de la santé

Avant l'entretien

1. Expliquer les termes techniques qui seront utilisés (par exemple manchette à pression artérielle)
2. Informer l'interprète au sujet
 - a. du contenu, de l'objectif et de la durée de l'entretien
 - b. de la nécessité d'une traduction fidèle, sans interprétation, ni compléments d'information ou explications
 - c. de l'utilisation du «Je» pour la traduction.
 - d. de la possibilité de poser des questions s'il ne comprend pas quelque chose.

Au cours de l'entretien

1. Présenter l'interprète et le patient par leurs noms.
2. Informer le patient que l'interprète est tenu au secret médical.
3. Expliquer au patient que l'interprète traduira TOUT ce qui est dit lors de l'entretien.
4. Garder le contact visuel avec le patient.
5. S'adresser toujours directement au patient et ne pas parler à la troisième personne.
6. Parler clairement, avec des phrases entières et ne pas utiliser inutilement des termes techniques.
7. Interroger le patient si la traduction semble dénuée de sens et/ou si elle n'a aucun rapport avec la question posée.
8. Demandez au patient de récapituler ce qu'il a compris.

Après l'entretien

1. Vérifier auprès de l'interprète que l'entretien a été satisfaisant et compréhensible pour le patient.
2. Demander à l'interprète un feedback concernant la manière de diriger l'entretien.

Interprète

Avant l'entretien

1. Penser à emporter un lexique technique de la langue en question.
2. Avoir un bloc et un stylo à portée de main.
3. Éviter les discussions privées avec le patient avant l'entretien.
4. Informer le professionnel de la santé si le patient est une connaissance.
5. Clarifier les termes techniques qui seront utilisés.
6. Annoncer que la personne qui parle sera interrompue en cas d'intervention trop longue ou trop compliquée.
7. Annoncer que vous poserez des questions si vous ne connaissez pas un des termes employés.

Au cours de l'entretien

1. Traduire exactement et entièrement, ne rien omettre et ne rien changer (par exemple: gardez le «*tu*» et le «*vous*»).
2. Toujours traduire à la première personne; par exemple «*J'ai subi une opération il y a un an*».
3. Traduire les transitions et les remarques entre parenthèses (par exemple «*Je me demande si ...*», «*j'ai l'impression que ...*»).
4. Si les propos du professionnel de la santé ne sont pas clairs, redemander avant de les traduire.
5. Si les propos du patient ne sont pas clairs, demander de répéter et traduire sa réponse.
6. Préparer des aide-mémoires, en particulier pour les noms, les chiffres et l'ordre des informations données.
7. Traduire les propos des patients même quand ils semblent inadaptés, illogiques, gênants ou déplacés.
8. Informer le professionnel de la santé en cas de possible malentendu, ne pas chercher à le résoudre soi-même.
9. Veiller à ce que le professionnel et le patient restent en contact visuel (par l'attitude et la position).

Après l'entretien

1. Informer le professionnel de la santé si, par moment, l'entretien a pu paraître inadéquat ou problématique.
2. Demander un feedback concernant votre prestation.

Médiation interculturelle

En conclusion, la question suivante se pose: serait-il pertinent que les interprètes soient également un lien entre les cultures?

On pourrait avancer que la traduction interculturelle a surtout du sens lorsque les cultures entre lesquelles les informations doivent circuler sont clairement définies. Le problème réside dans la définition des cultures, autrement dit, s'il existe bien une culture kurde, kosovare ou anatolienne et comment celle-ci est définie. Cela concerne – compte tenu des différences individuelles – surtout les personnes qui vivent dans ces régions. Les patients, pour lesquels un service de traduction est demandé en Suisse, ne présentent pas une identité culturelle stable: dans les cas les plus simples, ils se trouvent dans un *nomansland* entre deux cultures et en fait, probablement en *terrae incognitae* bien distinctes. Le fait qu'un interprète parle la langue d'un patient ne signifie pas forcément qu'il connaît son identité culturelle. Comme tout professionnel, l'interprète doit à chaque fois repositionner soigneusement l'identité culturelle du patient.

Littérature

- Woloshin S. et al.: Is language a barrier to the use of preventive services? *J Gen Intern Med.* 1997; 12(8): 472–7.
- Kale E., Syed H.R.: Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey. *Patient Educ Couns.* 2010; 81(2): 187–91.
- Ngo-Metzger Q. et al.: Providing high-quality care for limited English proficient patients: the importance of language concordance and interpreter use. *J Gen Intern Med.* 2007; 22 (Suppl. 2): 324–30.
- Bischoff A. et al.: Language barriers between nurses and asylum seekers: their impact on symptom reporting and referral. *Social Science & Medicine.* 2003; 57(3): 503–12.
- Flores G. et al.: Errors in medical interpretation and their potential clinical consequences in pediatric encounters. *Pediatrics.* 2003; 111(1): 6–14.
- Elderkin-Thompson V., Silver R.C., Waitzkin H.: When nurses double as interpreters: a study of Spanish-speaking patients in a US primary care setting. *Social Science & Medicine.* 2001. 52(9): 1343–58.
- Shannon C.E.: The mathematical theory of communication. 1963. MD Comput 1997. 14(4): p. 306–17.
- Sleptsova M. et al.: The role of the interpreter in a clinical setting: Narrative literature review. submitted 2012.
- Angelelli C.: Revisiting the interpreter's role: a study of conference, court, and medical interpreters in Canada, Mexico and United States. John Benjamins: Amsterdam 2004.



3.10. Entretien concernant les directives anticipées et la réanimation

L'aspiration et le droit à l'autodétermination ainsi que la diversité des moyens d'action en fin de vie amènent de plus en plus de personnes à vouloir décider elles-mêmes, à un stade précoce, des mesures médicales auxquelles elles entendent consentir ou non. Qu'elles soient malades ou en bonne santé, elles rédigent des directives anticipées (DA). Les patients hospitalisés veulent, eux aussi, avoir la possibilité de décider eux-mêmes s'ils veulent ou non être réanimés en cas d'arrêt cardio-circulatoire.

Il est du devoir des médecins et des soignants d'évaluer la capacité de discernement du patient, ses valeurs et ses préférences thérapeutiques. Pour ce faire, des compétences professionnelles et communicationnelles sont nécessaires.

Les valeurs personnelles et les volontés d'un patient sont consignées dans les DA pour le cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer et donc de décider. Le patient doit réfléchir aux questions liées à l'éventualité d'une maladie grave et de la mort avec ses proches, les médecins et les soignants. Les DA soulèvent par définition des réflexions sur des questions difficiles.

Les DA pré-rédigées et signées par des personnes n'ayant bénéficié d'aucun soutien de la part de médecins ou de soignants et n'ayant pas fait l'objet d'une réflexion approfondie avec les proches, ne présentent aucune utilité. Elles ne permettent pas de réduire l'écart entre la volonté seulement présumée du patient et sa volonté réelle. Toutefois, nombreux sont les médecins qui craignent d'aborder la question de la mort avec leur patient, qu'il s'agisse de discuter des DA ou de clarifier les démarches à entreprendre en cas d'arrêt cardio-circulatoire. Plusieurs études montrent que cette réserve n'est pas justifiée.

Déroulement de l'entretien

Il convient de clarifier d'entrée la motivation du patient à rédiger des DA ou à discuter de la réanimation. A-t-il été informé d'une maladie grave? Une personne de son entourage est-elle décédée suite à une longue maladie? L'approche suivante est recommandée:

- relever la capacité de discernement du patient,
- établir une anamnèse des valeurs,
- définir clairement le déroulement en situations concrètes,
- déterminer une ou plusieurs personnes habilitées à prendre les décisions concernant le maintien en vie ou l'arrêt thérapeutique à la place du patient, si celui-ci n'est plus capable de s'exprimer ou de discernement.

Selon l'état du patient, certains aspects auront plus d'importance que d'autres. Chez les personnes en bonne santé, la définition des valeurs personnelles sera primordiale. Lorsqu'une maladie grave laissant présager une incapacité de discernement (par exemple démence) est diagnostiquée chez un patient, il importe de discuter de la manière de procéder en rapport avec sa maladie.

Un entretien avec un patient hospitalisé, concernant la réanimation, se déroule de manière similaire. Après une entrée en matière, l'entretien porte sur l'échelle des valeurs du patient et la réanimation est ensuite discutée en se basant sur des questions tout à fait concrètes.

Capacité de discernement

Pour rédiger des DA, le patient doit être capable de discernement en ce qui concerne certains actes (conformément à l'art. 16 du Code Civil: «Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.»). Un exemple de cas simple peut être présenté au patient en vue d'évaluer sa capacité de discernement. Il devrait être capable de le comprendre et de le résumer. Il devrait également être en mesure d'exprimer ses préférences thérapeutiques par rapport à la situation concrète, d'évaluer les différentes alternatives possibles et de déduire les conséquences de ses choix à court et à long terme.

Concrètement le médecin peut procéder comme suit:

«Imaginez que vous ayez subi une attaque cérébrale et que, suite à cette attaque, vous ne puissiez plus bouger ni votre bras droit ni votre jambe droite. Vous ne pouvez plus ni parler ni déglutir, mais vous percevez parfaitement les paroles de vos semblables. En raison de votre incapacité à déglutir, on vous demande si vous acceptez la pose d'une sonde gastrique à travers la paroi abdominale, afin de garantir un apport nutritionnel suffisant.

Pouvez-vous résumer l'exemple que je viens de citer?

Accepteriez-vous une telle mesure?

Y a-t-il, selon vous, des options alternatives?

A votre avis, que pourrait-il vous arriver si vous n'acceptiez pas cette mesure?»

Les compétences cognitives du patient peuvent également être évaluées à l'aide du Mini-Mental State Test. Selon l'auteur, un total entre 16 et 25 points 30 points est nécessaire pour rédiger des DA.

Anamnèse des valeurs

Il arrive sans doute que des DA puissent être élaborées en une seule séance. Toutefois, la plupart du temps, plusieurs séances sont nécessaires, car il s'agit de cerner les valeurs du patient, d'établir les objectifs thérapeutiques, de désigner les représentants et de se positionner par rapport à des situations thérapeutiques spécifiques (voir 3.3.).

Le premier entretien doit permettre d'introduire des thèmes tels que la maladie grave et la fin de vie. Le patient fait part de sa situation de vie actuelle (santé, contacts sociaux, projets d'avenir), de ses réflexions et préoccupations liées à la maladie et à la mort, de ses angoisses à ce sujet et nomme les personnes susceptibles d'être ses représentants thérapeutiques. Dans ce contexte, le médecin peut aussi remettre au patient de la documentation concernant les directives anticipées.

Une question d'introduction pourrait être formulée de la manière suivante:

«Avez-vous déjà pensé à votre vieillissement et à votre mort? Si oui, pourquoi et dans quel contexte? Souhaitez-vous m'en parler un peu?»

Le deuxième entretien se déroule généralement en présence du représentant thérapeutique (en vue d'une procuration). Une anamnèse des valeurs est établie et documentée et les thèmes de l'arrêt thérapeutique et du maintien en vie sont discutés sur la base d'exemples de cas. Un projet de DA est ensuite élaboré.

Il est essentiel que les médecins, les soignants et les représentants thérapeutiques aient mené une réflexion approfondie sur les principales questions relatives à la vie et à la mort, afin de pouvoir dissocier clairement leurs propres valeurs et préférences thérapeutiques de celles du patient.

Ce n'est que lors d'une troisième rencontre que les DA sont définitivement rédigées, dupliquées et signées.

Plus les valeurs auront été définies individuellement, plus la qualité des DA sera élevée. Une anamnèse des valeurs peut être établie en demandant au patient de décrire ses valeurs avec simplicité et honnêteté.

«Pouvez-vous me dire quelles sont, pour vous, les principales valeurs et ce qui vous paraît particulièrement important en fin de vie?»

Vu les difficultés rencontrées par la plupart des personnes pour définir ces valeurs, le médecin peut s'appuyer sur une liste de questions. Il peut également se servir de cartes que le patient doit évaluer (jeu de cartes Go-Wish) en mettant en évidence les éléments qu'il considère comme importants.

On peut imaginer la manière de procéder suivante:

«Supposons que votre survie est limitée à quelques semaines ou quelques mois. Parmi les valeurs suivantes, lesquelles revêtent pour vous une importance majeure et lesquelles une moindre importance?»

Pouvoir vivre le plus longtemps possible sans douleurs.

Ne pas souffrir d'insuffisance respiratoire.

Rester conscient jusqu'à la fin.

Conserver ma dignité.

Pouvoir exprimer mes préférences thérapeutiques jusqu'à la fin.

Pouvoir régler certaines choses dans ma vie.

Ne pas devenir un poids pour mes proches.

Avoir la possibilité de mourir à la maison.»

(Liste non exhaustive)

Préférences thérapeutiques

En fonction de la situation, le médecin discutera des exemples de cas concrets avec le patient. Le patient doit décider si, dans les situations présentées, il choisit plutôt le maintien en vie ou l'interruption thérapeutique. Des instruments validés permettent de relever les préférences du patient.

Représentants thérapeutiques

Les représentants thérapeutiques choisis doivent connaître les valeurs du patient. Lors de l'entretien avec l'auteur des DA et ses proches, il importe de veiller à ce que les médecins et les soignants soient libérés du secret médical envers les représentants thérapeutiques.

Depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de protection de l'adulte, début 2013, cette exigence a été renforcée, entre autres parce que le nouveau droit prescrit que le patient incapable de prendre des décisions médicales soit représenté (automatiquement) par ses proches, même si ceux-ci n'y sont pas suffisamment préparés.

Littérature

- Ramsaroop S.D., Reid M.C., Adelman R.D.: Completing an advance directive in the primary care setting: What do we need for success? *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2): 277–83.
- Barrio-Cantalejo I.M., Molina-Ruiz A., Simon-Lorda P. et al.: Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. *Nurs Ethics.* 2009; 16(1): 93–109.
- Ghelli R., Gerber A.U.: Die Frage der Reanimation (REA). Der Patientenauftrag und Reaktionen auf dessen Erfragung. 66. Jahresversammlung der Schweiz. Gesellschaft für Innere Medizin 1998.
- Lack P.: Verschiedene Formen der Patientenverfügung und ihre Eignung für bestimmte Personengruppen. *Bull Soc Sci Med.* 2008; Nr. 3: 415–27.
- Fazel S., Hope T., Jacoby R.: Assessment of competence to complete advance directives: validation of a patient centred approach. *BMJ* 1999; 318: 493–7.
- Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R.: «Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975; 12(3): 189–98.
- Emanuel L.L., Danis M., Pearlman R.A., Singer P.A.: Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc.* 1995; 43(4): 440–6.
- Lankarani-Fard A., Knapp H., Lorenz K.A. et al.: Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39(4): 637–43.
- Beland D.K., Froman R.D.: Preliminary validation of a measure of life support preferences. *Image J Nurs Sch.* 1995; 27(4): 307–10.
- Académie suisse des sciences médicales. Directives anticipées. Directives médico-éthiques et recommandations, 2009.

3.11. Entretien concernant les erreurs médicales¹

La gestion des erreurs médicales constitue une tâche difficile tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels de la santé concernés. En plus des conséquences directes d'une erreur - par exemple un dommage physique - l'information portant sur l'erreur peut représenter un stress supplémentaire. De nombreux patients et proches concernés rapportent qu'une information inadéquate suite à une erreur médicale a suscité chez eux de profondes inquiétudes et blessures ainsi que de vives réactions émotionnelles, qui auraient pu être évitées, même apaisées, avec une approche attentive et sensible.

Une grande majorité de personnes comprennent que des erreurs peuvent être commises, même dans la prise en charge médicale. Les patients, indépendamment de leur âge, de leur sexe ou de leur niveau de formation, privilégient incontestablement une communication transparente au sujet des erreurs. Lorsque les professionnels de la santé impliqués n'informent pas ouvertement les patients, il n'est pas rare que ceux-ci tentent de trouver des explications auprès de tierces

1 Les affirmations ci-après concernent les situations, dans lesquelles la responsabilité financière du médecin n'est pas engagée. Par contre, lorsque la responsabilité financière ne peut pas être exclue (par ex. en cas de dépendance durable suite à une erreur médicale), la communication ne peut pas être séparée du règlement des indemnités. Dans de tels cas, le règlement des indemnités intervient le plus souvent en coopération avec un assureur, c'est pourquoi il n'est pas abordé dans ce guide pratique.

personnes (avocats, experts, bureaux de conciliation). Les médecins essaient souvent d'éviter de discuter clairement et ouvertement des erreurs commises, non seulement parce qu'il s'agit d'une tâche pénible, mais encore par crainte de suites judiciaires. De tels comportements entraînent souvent des situations paradoxales où une communication confuse mène à une confrontation susceptible de déra- per au-delà de la relation médecin-patient. Des études réalisées dans d'autres pays montrent que la recherche de la vérité et l'information sont les principales raisons motivant les patients à se tourner vers des institutions correspondantes. Après une erreur médicale, les aspects suivants sont essentiels: révéler soi-même l'erreur rapidement et clairement; assumer la responsabilité de l'erreur; informer de l'erreur et de ses conséquences éventuelles et exprimer des regrets sincères.

Raisons d'informer au sujet des erreurs

Toutes les erreurs entraînant pour le patient un préjudice, une atteinte temporaire ou durable ou un traitement supplémentaire doivent être communiquées. Cela englobe également des faits que le patient ou ses proches ne peuvent pas forcément identifier comme étant des erreurs ou des conséquences d'erreurs. En raison de la différence entre les informations dont dispose le spécialiste et celles dont dispose le patient, il arrive souvent qu'un événement évitable – donc lié à une erreur – soit tu ou «requalifié» de dommage inévitable, c'est-à-dire d'effet secondaire ou de complication. Une attitude qui tire profit de la relation de confiance et de l'asymétrie des informations et prive le patient de sa capacité d'auto-évaluation, est extrêmement discutable du point de vue de l'éthique et doit être évitée.

Toutes les erreurs de traitement n'entraînent pas des dommages. Ainsi, il existe des cas où un dommage peut être empêché à temps. En principe, le patient devrait être informé des erreurs sans conséquences pour lui dès le moment où il se rend compte de l'erreur, comme par exemple, lorsqu'un examen diagnostique est pratiqué sur le mauvais côté du corps. Dans de telles situations, le fait de dissimuler l'erreur est source d'irritation et d'insécurité, alors que la formulation claire de l'erreur peut renforcer la confiance du patient en son médecin (et en sa propre perception). Lorsqu'un événement n'a causé aucun dommage et n'a pas été remarqué par le patient, il est en principe inutile de fournir une explication.

Forme de l'entretien

Comme dans toutes les situations difficiles, l'information concernant une erreur doit être communiquée personnellement. Il importe également de disposer d'un endroit calme et de suffisamment de temps. Les proches doivent pouvoir accompagner le patient si celui-ci le souhaite. Tout particulièrement dans les cas où les erreurs ont de lourdes conséquences, l'information au sujet de l'erreur est une tâche qui revient aux cadres dirigeants (médecins cadres), même si ceux-ci ne sont pas directement impliqués dans l'incident. Par ailleurs, il est souvent utile et souhaité par le patient que les spécialistes directement concernés par l'erreur prennent également part à l'entretien. L'erreur médicale devrait être révélée le plus rapidement possible. Il apparaît souvent nécessaire d'organiser un nouvel entretien après avoir obtenu des informations certifiées concernant l'incident.

Contenus d'un entretien portant sur une erreur médicale

Le spécialiste informe le patient qu'une erreur a été commise et lui explique la nature exacte de l'erreur. Il l'informe de ses conséquences, du pronostic et des options ou recommandations pour la suite du traitement. Également la manière dont l'erreur sera gérée au sein de l'institution devrait être abordée. Il s'agit, par exemple, de définir si l'incident doit être analysé et de quelle façon et les conséquences à en tirer. Lors de cet entretien, le spécialiste ne rapporte que des faits avérés et ne se livre à aucune spéculation.

Dans la mesure du possible, le spécialiste propose au patient de changer de médecin traitant ou d'équipe de soins. Si le patient accepte cette proposition, le médecin traitant se charge de préparer le transfert du patient et le soutient sans réserve.

Le fait d'exprimer des regrets est un aspect central de l'information au sujet d'une erreur médicale et revêt une importance majeure pour le patient. Il ne s'agit pas d'un aveu de culpabilité et la responsabilité des professionnels n'est pas engagée. Les regrets sincères qui expriment de l'empathie et du respect pour le patient constituent donc une part essentielle de l'entretien portant sur une erreur médicale.

Suivi ultérieur

Un grand nombre d'informations importantes pour le patient ne seront disponibles qu'à un moment ultérieur. Ainsi, les causes des erreurs et leurs conséquences au sein de l'institution, telles que, par exemple, des modifications des procédures, ne pourront, en principe, être établies qu'après une analyse détaillée. Les patients et leurs proches doivent être informés ultérieurement et de manière proactive de ces résultats. Dans tous les cas, il faut proposer aux patients concernés une rencontre de suivi à laquelle ils pourront se préparer.

Littérature

Stiftung für Patientensicherheit: Kommunikation mit Patienten und Angehörigen – Wenn etwas schief geht. Schriftenreihe Nr. 1. Zürich, 2006.

O'Connor E., Coates H.M., Yardley I.E., Wu A.W.: Disclosure of patient safety incidents: a comprehensive review. *Int J Qual Health Care.* 2010; 22(5): 371–9.

Helmchen L.A., Richards M.R., McDonald T.B.: How does routine disclosure of medical error affect patients' propensity to sue and their assessment of provider quality? Evidence from survey data. *Med Care.* 2010; 48(11): 955–61.

Kachalia A., Kaufman S.R., Boothman R., Anderson S., Welch K., Saint S., Rogers M.A.: Liability claims and costs before and after implementation of a medical error disclosure program. *Ann Intern Med.* 2010; 153(4): 213–21.

López L., Weissman J.S., Schneider E.C., Weingart S.N., Cohen A.P., Epstein A.M.: Disclosure of hospital adverse events and its association with patients' ratings of the quality of care. *Arch Intern Med.* 2009; 169(20): 1888–94.

3.12. Discussion entre les groupes professionnels

Dans le quotidien clinique, les connaissances médicales et celles relatives à un patient sont réparties entre les différentes personnes au sein des équipes interdisciplinaires; même si cette réalité constitue une évidence, ce n'est qu'une fois réunies que ces connaissances deviennent utiles aux personnes concernées. Toutefois, une observation moins évidente contraste avec ce constat: dans le dernier numéro de Cochrane Review traitant de la communication interdisciplinaire, il a été vérifié si des interventions destinées à améliorer la communication entre les groupes professionnels (en règle générale entre médecins et soignants) se répercutent sur la qualité des soins. 7 études sur 15 font ressortir une amélioration des indicateurs de qualité (par exemple nombre d'erreurs médicales dans un service d'urgences, qualité de traitement des patients diabétiques, etc.), 4 études ont révélé des résultats mixtes et 4 autres études n'ont montré aucun effet.

En Suisse, le traitement stationnaire des patients offre la meilleure opportunité d'une collaboration interdisciplinaire; à l'hôpital, le moment de la visite des malades est l'occasion pour les soignants et les médecins de parler ensemble au patient et d'apporter leurs connaissances spécifiques. Pour ce faire, il est important que les soignants sentent que leur apport est indispensable à l'évaluation de l'état du patient: ils doivent être expressément invités à apporter leurs connaissances techniques. Plus la relation est fondée sur la confiance, le respect mutuel et le partage des responsabilités pour le bien du patient, plus la collaboration sera efficace.

Pourquoi est-il alors difficile d'instaurer une culture de dialogue qui soutient efficacement la collaboration entre les différents groupes professionnels?

Obstacles

La socialisation et les expériences professionnelles des soignants et des médecins sont divergentes et constituent toujours des obstacles; leurs racines historiques sont profondes: au milieu du 19^e siècle, la médecine s'est imposée comme discipline scientifique dans les universités et les hôpitaux, où les soignants travaillaient comme assistants et employés de maison. Les relations entre ces deux groupes professionnels restent empreintes de cette réalité historique et se révèlent au quotidien dans des différences hiérarchiques évidentes qui entravent la collaboration entre les soignants et les médecins. Mais depuis, la profession de soignant a acquis une grande autonomie ainsi qu'une expertise, qui ont permis de développer des filières d'études universitaires dans les pays anglo-américains dès le milieu du siècle dernier. En principe, les conditions devraient alors être réunies pour permettre à ces deux groupes professionnels de se rencontrer sur un pied d'égalité dans le quotidien clinique et d'apporter leur expertise respective lors des rapports et des visites aux malades.

Facteurs encourageants

Compte tenu des difficultés liées à l'évolution historique de ces professions, la collaboration entre les médecins et les soignants doit être explicitement encouragée par l'introduction de standards concernant le déroulement des visites, les discussions conjointes de cas et les formations prégraduées, postgraduées et continues communes. Tous les efforts déployés doivent être soutenus par la direction qui est à même d'instaurer une culture de collaboration adéquate et efficace, par exemple en définissant clairement les rôles et les responsabilités.

La collaboration entre les groupes professionnels sera, à l'avenir, le garant du succès des institutions du système de santé – les patients sentent si leurs médecins et soignants travaillent à l'unisson. Cette évolution est rendue d'autant plus nécessaire par le nombre croissant de patients polymorbides et de malades chroniques et âgés devant être pris en charge par le système de santé.

Le travail de Forsey et al. (Psycho-Oncology 2013) illustre bien la répartition des tâches dans la prise en charge de patients gravement malades ou de leurs proches: dans la prise en charge de parents d'enfants atteints de leucémie, on constate que, dans les entretiens, les soignants et les médecins poursuivent des objectifs différents. Les médecins soutiennent les parents en prenant soin de leur enfant avec compétence et non en cherchant à identifier et à discuter de leurs angoisses. Les soignants, en revanche, apportent leurs connaissances en psychologie et essaient

de soutenir les parents en abordant explicitement leurs peurs et leurs inquiétudes. Les médecins et soignants de cette étude connaissent cette répartition des tâches et reconnaissent la compétence de l'autre groupe. Les deux groupes sont perçus comme soutien émotionnel par les parents. Toutefois, pareil modèle ne peut fonctionner que si les deux groupes partagent la même conception et se respectent mutuellement.

Littérature

- Büssing A., Barkhausen M.: Interdisziplinäre Zusammenarbeit und ganzheitliche Pflege. Eine systemorientierte Schnittstellenanalyse. In A. Büssing (Hrsg.): Von der funktionalen zur ganzheitlichen Pflege. Reorganisation von Dienstleistungsprozessen im Krankenhaus. Organisation und Medizin. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 1997; 163–92.
- Forsey M. et al.: Comparing doctor's and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-oncology*. 2013; 22: 260–7.
- Kesselring A., De Geest S.: Medizin und Pflege: siamesische Zwillinge? *SAMW Bulletin*. 2002; Nr 3: 1–3.
- Manser T.: Teamwork and patient safety in dynamic domains of healthcare: a review of the literature. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2009; 53(2): 143–51.
- WHO: Preparing a health care workforce for the 21st century. The challenge of chronic conditions. ISBN 92 4 156280 3 (NLM classification: W 18). WHO, Geneva 2005.
- Yeager S.: Interdisciplinary collaboration: the heart and soul of health care. 2005; 17(2): 143–8.
- Xyrichis A., Lowton K.: What fosters or prevents interprofessional teamworking in primary and community care? A literature review. *Int J Nurs Stud*. 2008; 45(1): 140–53.
- Zwarenstein M., Goldman J., Reeves S.: Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009 Issue 3. Art. No.: CD000072. DOI: 10.1002/14651858.CD000072.pub2.



Formation pré- et postgraduée en communication

Si la communication est comprise comme la mise en œuvre de techniques spécifiques, on peut supposer qu'avec un intérêt suffisant de l'étudiant et une compétence suffisante de l'enseignant, des changements de comportement peuvent se produire. Par contre, si la communication est considérée comme la conséquence d'attitudes, il sera difficile de développer des stratégies d'enseignement et d'en mesurer les résultats.

Dans les interventions principalement focalisées sur les aspects techniques, les enseignements qui transmettent des techniques simples (par exemple poser des questions ouvertes) seront plus efficaces que ceux qui requièrent des compétences complexes (par exemple prise de décision participative). En conclusion: le succès et l'échec des programmes de formation dépendent de la définition des objectifs d'enseignement.

Formation prégraduée

La formation des étudiants en médecine peut transmettre non seulement des aptitudes isolées, mais également des tâches complexes comme l'annonce de mauvaises nouvelles. Une autre étude montre qu'une intervention bien ciblée d'une heure améliore de façon significative la capacité des étudiants à transmettre des informations, dans la mesure où ceux-ci maîtrisent les bases de la communication professionnelle.

Formation postgraduée

Des études concluent que les techniques de la communication centrée sur le patient peuvent être transmises avec succès en-dehors des cours des étudiants. Toutefois, les données empiriques concernant l'enseignement manquent. Dans de nombreux domaines de la médecine humaine, on ne connaît pas les outils didactiques permettant d'atteindre au mieux les objectifs d'enseignement. C'est pourquoi, la collaboration «Best Evidence in Medical Education (BEME)» a vu le jour; elle vise à identifier les éléments à la base des interventions réussies dans l'enseignement et à définir des critères de qualité pour les études dans le domaine de l'enseignement.

Les compétences en communication sont plus efficacement acquises par la pratique; des modèles reconnus comme celui des quatre oreilles de Schulz von Thun proposent des explications plausibles aux malentendus et aux processus de communication bloqués, mais ne reposent sur aucune preuve empirique et sont dif-

faciles à appliquer dans le contact avec les patients. Il en va de même pour l'analyse des transactions, dont les résultats ne sont pas testés dans la pratique clinique quotidienne. Les jeux de rôles comptent parmi les outils d'enseignement fréquemment utilisés dans les cours et les formations postgraduées et continues; même s'ils ne sont pas toujours appréciés, ils permettent néanmoins aux médecins-assistants de se mettre à la place du patient et de vivre dans leur propre corps la manière dont se déroule un entretien lorsque «le médecin» modifie son comportement de communication. Pour celui qui joue le rôle du médecin, la qualité du feedback est centrale: le feedback porte-t-il sur un élément également relevé par l'étudiant? Est-il formulée avec égard? Fait-il écho aux intentions et aux possibilités de l'étudiant? etc. Des problèmes peuvent survenir quand le feedback porte sur des contenus trop conséquents; l'étudiant ne sait alors plus de quoi il s'agit vraiment.

Feedback

L'utilisation de vidéos permet également d'enrichir le contenu des feedbacks; mais pour des raisons logistiques et de protection des données, elles sont plutôt utilisées hors du quotidien clinique, par exemple dans des jeux de rôles ou des interactions avec des acteurs jouant le rôle des patients. Le recours à des acteurs est de plus en plus fréquent, tant dans la formation que dans l'enseignement de techniques complexes comme l'annonce de mauvaises nouvelles; depuis 2011, les compétences cliniques sont également évaluées pour l'examen fédéral, en faisant appel à des comédiens amateurs qui mettent en scène des cas particuliers de patients.

Un feedback est d'autant plus efficace qu'il se rapporte à la pratique et non pas à une situation artificielle, comme par exemple dans le cadre d'un séminaire. L'enseignant s'intéresse moins à l'exécution du jeu de rôle qu'à la capacité de communiquer de manière professionnelle dans le quotidien clinique, d'où le développement d'instruments de feedback applicables dans la pratique quotidienne. Ceux-ci permettent, comme par exemple en Grande-Bretagne, de documenter le déroulement de l'enseignement jusqu'au diplôme de spécialiste. De tels «Workplace-based assessments» ou, dans les cours, des Mini CEX (Mini Clinical Examination) et des DOPS (direct observation of procedural skills) sont de plus en plus utilisés dans la formation des étudiants.

Toutes les techniques d'enseignement mentionnées ci-dessus sont finalement centrées sur des comportements observables. La motivation des étudiants à adopter un comportement précis n'est pas prise en compte. Cette «réflexion sur» doit être encouragée au moyen d'interventions où les étudiants sont invités à rendre compte par écrit de leurs expériences avec, par exemple, des patients difficiles dans le cadre d'un tutorat en cabinet médical ou des projets d'enseignement impliquant des personnes vivant des situations difficiles.

Les enseignements basés sur internet devraient être d'autant plus efficaces que les réponses sont directement et individuellement associées entre elles, par exemple sur le modèle d'une vidéo disponible sur internet avec un feedback professionnel. C'est, par exemple, le cas avec la nouvelle application de la Drexel Medical School à Philadelphie, qui permet aux étudiants d'interagir avec un comédien jouant le rôle du patient; l'entretien est directement analysé et les moments critiques sont commentés tandis que l'étudiant est encouragé à trouver des solutions alternatives.

Littérature

Berendonk C., Beyeler C., Westkämper R., Giger M.: Strukturiertes Feedback in der ärztlichen Weiterbildung: Mini-CEX und DOPS. Schweizerische Ärztezeitung. 2008; 89: 1337–40.

Berkhof M., van Rijssen H.J., Schellart A.J., Anema J.R., van der Beek A.J.: Effective training strategies for teaching communication skills to physicians: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. 2011; 84(2): 152–62.

Bokken L. et al.: Instructiveness of real patients and simulated patients in undergraduate medical education: a randomized experiment. Acad Med. 2010; 85(1): 148–54.

Cantillon P., Sargeant J.: Giving feedback in clinical settings. BMJ. 2008; 337: a1961.

Cook D.A., Beckman T.J., Bordage G.: Quality of reporting of experimental studies in medical education: a systematic review. Med Educ. 2007; 41(8): 737–45.

Kogan J.R., Holmboe E.S., Hauer K.E.: Tools for direct observation and assessment of clinical skills of medical trainees: a systematic review. JAMA. 2009; 302(12): 1316–1326.

Lane C., Rollnick S.: The use of simulated patients and role-play in communication skills training: a review of the literature to August 2005. Patient Educ Couns. 2007; 67(1–2): 13–20.

Langewitz W.: Zur Erlernbarkeit der Arzt-Patienten-Kommunikation in der Medizinischen Ausbildung. Bundesgesundheitsblatt. 2012; 55: 1176–82.

Annexe

Auteurs

Nous remercions tous les auteurs de cette publications de leur collaboration engagée et efficace:

Dr méd. Klaus Bally

Spécialiste en médecine interne générale, chargé de cours à l'Institut de médecine de premier recours de l'Université de Bâle

Verena Berchtold-Ledergerber, dipl. Psych. FH/SBAP

Chargée de cours et responsable de projets de recherche auprès des Zürcher Hochschulen der Angewandten Wissenschaften (ZHAW), Zurich

lic. phil. Gertrud Hofer

Zürcher Hochschulen der Angewandten Wissenschaften, Winterthour

Dr méd. André Karger

Spécialiste en médecine psychosomatique, Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Prof. Dr méd. Alexander Kiss

Médecin-chef du service de psychosomatique, Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr méd. Reto W. Kressig

Médecin-chef, centre universitaire de gériatrie, Hôpital Felix Platter, Bâle

Prof. Dr méd. Wolfgang Langewitz

Médecin-chef du service de psychosomatique de l'Hôpital universitaire de Bâle

Dr méd. Pierre Loeb

Spécialiste en médecine générale, en médecine psychosomatique et psychosociale, Bâle

Dr Jacqueline Martin

RN, Directrice du ressort soins/ MTT, Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr Stella Reiter-Theil

Dipl.-Psych., Professeure d'éthique médicale et de la santé, Directrice de l'éthique clinique, Hôpital universitaire de Bâle

Mathias Schlögl

Research Fellow, centre universitaire de gériatrie, Hôpital Felix Platter, Bâle

Prof. Dr David Schwappach, MPH

Directeur scientifique de la Fondation pour la sécurité des patients, Zurich

lic. phil. Marina Sleptsova

Interprète au service psychosomatique de l'Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr Rebecca Spirig

RN, Directrice du centre de sciences infirmières cliniques à l'Hôpital universitaire de Zurich et Professeure à l'Institut de sciences infirmières de l'Université de Bâle

Dr méd. Christian Wüthrich

Médecin-chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et Directeur du groupe de protection de l'enfant de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Berne

Nous remercions les personnes suivantes de leur aide précieuse:

Prof. Dr iur. Christian Brückner

Bâle

Prof. Dr méd. Dieter Conen

Président de la Fondation pour la sécurité des patients, Buchs

stud. méd. Martin Diebold

Bâle

Prof. Dr méd. Jochen Gensichen

Institut de médecine générale, clinique universitaire Jena

Dr méd. Johanna Sommer

Directrice de l'Unité de recherche et d'enseignement en médecine de premier recours, Université de Genève

Commission de rédaction

Dr méd. Hermann Amstad

Secrétaire général de l'ASSM, Bâle

Prof. Dr méd. et phil. Bernice Elger

Directrice de l'Institut d'éthique biomédical de l'université de Bâle

lic. phil. Adrian Heuss

advocacy ag communication and consulting, Bâle

Prof. Dr méd. Alexander Kiss

Médecin-chef du service de psychosomatique, Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr méd. Wolfgang Langewitz

Médecin-chef du service de psychosomatique de l'Hôpital universitaire de Bâle

lic. iur. Michelle Salathé, MAE

Secrétaire générale de l'ASSM, Bâle

Traduction

Dominique Nickel

ASSM, Bâle

Dr méd Céline Bourquin

CHUV, Lausanne

