



Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

« Pour se comprendre soi-même, on a besoin d'être compris par l'autre, pour être compris par l'autre, on a besoin de comprendre l'autre ».

Thomas Hora (1959)

.....

La perception subjective que nous avons de nous-même inter-réagit avec autrui au niveau de la communication. Nous sommes continuellement en train de communiquer avec plus ou moins de bonheur et sans toujours en être conscients. D'où l'importance de nous accorder le luxe de communiquer sur la communication, c'est-à-dire de méta-communiquer ; de nous retrouver dans une position autoréflexive sur notre pratique.

.....

Il est de « bon ton » de « sensibiliser » le malade, de l'éduquer en lui fournissant de l'information relative à sa maladie, aux examens qu'il va passer, au bon suivi de son traitement... Mais que fait le malade de cette information ? Se trouve-t-il « sensibilisé » et, surtout, cette sensibilisation contribue-t-elle à son bien-être ?

A l'heure de la toute-puissance des médias et du « droit à l'information », il peut paraître mal venu de mettre en doute la pertinence d'une information systématique. Tel est cependant en partie notre propos. L'information systématique du malade peut s'avérer parfois inadéquate si elle ne s'inscrit pas « dans le cadre de la relation clinique » et si elle ne tient pas compte de l'organisation psychique du sujet, de son style comportemental, de son style de vie habituelle. Si nous prenons l'analogie avec les informations qui nous viennent des médias, nous savons bien qu'une avalanche d'informations, par exemple des images de guerre ou de catastrophe dans le monde, peuvent déclencher chez nous un affreux sentiment d'impuissance, voire d'angoisse.

Il ne faudrait jamais que notre belle éducation, donnée dans un souci de qualité de vie et de respect du patient, suscite paradoxalement chez lui des sentiments d'intrusion et d'angoisse. Les patients sont en effet des sujets qui doivent mobiliser toute leur énergie au service de la guérison ou à l'approche d'une intervention majeure (pensons aux situations pré-opératoires majeures, pré-greffes...). Ne nous en cachons pas, l'information peut rassurer certains patients à certains stades de la maladie mais elle peut parfois aussi angoisser et altérer les mécanismes de défense. Alors informer, oui, mais qui ? Quand ? Comment ? A quel stade de la maladie ? En présence de l'entourage ou pas ? Nous allons présenter quelques pistes de réflexion émergeant en grande partie des réunions de groupe de travail de la clinique-groupe que nous avons formé sous la houlette de Véronique Nonet.

Le modèle éducatif le plus adéquat semble être un modèle relationnel, modèle par lequel la personne dite à éduquer devient le propre acteur de sa santé en s'appropriant, en intériorisant les informations qui lui sont transmises et en les intégrant dans sa propre image de lui-même et dans son rapport au monde. Nous voyons bien que le projet d'éducation du patient n'a pas du tout comme but l'éducation en soi. Nous ne souhaitons pas faire de nos patients des érudits en sciences médicales, il ne s'agit pas de pédagogie ni d'enseignement classiques avec séries de révisions et de répétitions. Il faut que

Christine Reynaert,
chargée de cours,
service de
médecine
psychosomatique,
université
catholique de
Louvain.

Article paru dans
Bulletin
d'Éducation du
Patient, volume
12, n°2 de juin
1993.

Mots clés : relation soignant-patient, représentation de la santé et de la maladie.

Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

l'information soit appropriée par le patient au service de sa santé et, nous le savons bien, une connaissance intellectuelle et rationnelle ne suffit pas à changer de comportement. Pensons, par exemple, aux personnes obèses : celles qui ont tant de mal à rester fidèles au régime sont en général les plus compétentes pour évaluer le nombre de calories des aliments ; les obèses sont parfaitement conscients de la nocivité de leur comportement, de la valeur calorique des aliments mais ne peuvent changer de comportement. On peut aussi penser au nombre de fumeurs parfaitement conscients et informés de la nocivité du tabac. Plus, c'est au sein du groupe des infirmières et du milieu médical que se trouvent encore les fumeurs les plus réfractaires !

Cette formation globale, psycho-bio-sociale du patient à la gestion de son problème médical, n'est pas un luxe à rajouter à la médecine. Elle fait partie de la médecine elle-même. En effet, la finalité peut être triple :

- augmenter l'adhésion des patients au traitement ;
- respecter la position éthique qui valorise l'autonomie du patient ;
- améliorer l'évolution de la maladie.

Nous allons développer brièvement ces trois points.

● La question de l'efficacité

Nous le savons, le défaut d'observance est une limitation majeure de tout acte médical. Toutes les enquêtes concordent : un patient sur deux seulement suit les conseils de son médecin et celui-ci ignore le problème dans neuf cas sur dix. La cause de cette non-adhésion est la défiance, la non-compréhension du jargon médical et, souvent, un problème de communication. Le vocabulaire n'est pas compris. Également, la vision du monde, les repères symboliques sont différents. Après la consultation, 40% de ce qui a été dit est déjà oublié et une, voire deux personnes sur dix qui consultent régulièrement le médecin ne savent pas de quoi elles souffrent. Dans une enquête menée à l'hôpital des enfants de Los Angeles, on a interrogé de manière systématique les mères qui étaient venues à la consultation d'urgence. Ceci afin de savoir comment elles percevaient la

maladie de leur enfant, ce qu'elles attendaient du médecin et leur degré de satisfaction. Sur huit cents consultations, le bilan est a priori encourageant puisque trois personnes sur quatre se déclarent satisfaites. Mais l'analyse détaillée révèle un tableau beaucoup plus complexe : la moitié ne savent toujours pas ce qu'a leur enfant et une femme sur cinq impute cela à l'absence totale d'information de la part du médecin. Comme elles ne savent pas ce dont leur enfant souffre, il n'est pas étonnant qu'elles se sentent culpabilisées (38% des cas). En termes d'observance, les résultats sont désastreux : dans les quinze jours qui suivent la consultation, seulement quatre mères sur dix ont suivi le traitement prescrit à la lettre ; une sur dix n'a rien fait du tout ! Comme on peut s'y attendre, l'observance est la plus faible chez celles qui sont le moins satisfaites de la consultation.

Le professeur Assall de Genève estime que 80% des complications du diabète seraient évitables par auto-contrôle du diabète. Une enquête auprès de trois cents diabétologues européens montre que ces médecins mettent en tête de liste des causes de non-adhésion au traitement le manque et les mauvaises informations sur le traitement et la maladie diabétique.

● Le souci éthique

Notre souci éthique est un thème d'actualité aujourd'hui en médecine. La plus jolie définition de l'éthique est celle d'un médecin gynécologue : « c'est toute position, toute attitude qui court après la technique médicale pour l'habiller d'humain ». En effet, plus la médecine devient technique dans ses progrès, et l'on ne peut que s'en réjouir, plus il faudra introduire de la relation pour garder le respect de la personne globale. Garder une dimension bio-psycho-sociale, c'est donner un sens au passé pour créer un projet d'avenir. Ce projet bio-psycho-social est déjà concrétisé par un travail en équipe pluridisciplinaire, en particulier, aux extrémités de la vie, dans l'aide médicale et psychologique aux mourants et dans le soutien apporté aux futurs parents dans les techniques de création médicalement assistée.

Je cite J.-F. Malherbe, bio-éthicien, qui écrit dans son livre *Pour une éthique de la médecine* : « l'enjeu fondamental de la médecine est de replacer la maîtrise qu'elle a acquise au service



de l'autonomie de la personne. Cette appropriation de la technique par le projet éthique n'est possible que si l'ordre de la parole est restauré. Nous l'avons vu, informer un patient est souvent savoir l'écouter ».

● Enjeu thérapeutique

Une meilleure gestion du stress, (stress inhérent à la maladie), du travail du deuil, de l'intégrité physique et du travail d'adaptation à son nouvel état présente un enjeu thérapeutique.

Diminuer le stress du patient peut être un outil tout à fait thérapeutique. L'on commence en effet à connaître la nocivité des concomitants neurohormonaux de la réaction de stress. Un patient informé en concordance avec ses aspirations non seulement se prendra mieux en charge, mais peut-être évoluera mieux aussi au point de vue physique.

La multiplicité des facteurs en cause rend de telles hypothèses difficiles à démontrer mais les résultats de certaines études de corrélation psycho-physiologique vont déjà en ce sens.

Exemples :

- Une étude réalisée sur une femme adressée par le gynécologue pour une colposcopie (un examen du col) et un frottis montre que l'on peut départager les patientes en deux groupes : celles qui ont tendance à rechercher de l'information et celles qui essaient de penser à autre chose. Dans chaque groupe, on donne à une partie des patientes toute une série d'explications sur l'examen qui va être effectué tandis qu'on soumet les autres à un questionnaire banal pendant le même temps. Dans ces conditions, on s'aperçoit que les personnes qui cherchent le maximum d'informations sont plus tendues pendant l'examen et plus déprimées avant, pendant et après. L'apport de précisions sur la façon dont se déroule l'examen et les modalités du diagnostic diminue leur réaction mais amplifie celle des patientes du deuxième groupe.

- Une étude de Greer et Morisson sur des femmes atteintes d'un cancer du sein a montré une meilleure évolution en termes de survie et de morbidité dans le groupe des patientes qui acceptaient la gravité de leur état mais prenaient une position active.

Revenons-en à notre communication soignant-soigné. Comment la rendre plus efficace dans un contexte de soins ? Rappelons que toute communication implique un émetteur qui transmet un message à un récepteur, mais qu'en retour le récepteur lui aussi vient à influencer l'émetteur. Si soignant et soigné ont dans l'ensemble les mêmes repères culturels, il n'en est pas de même de leurs repères symboliques venant de leurs expériences antérieures et bien des malentendus sont possibles (on parle de dialogue de sourd même quand il y a parole). Illustrons diverses situations médicales à partir des axiomes de Pol Watzlawick définis dans sa *Logique de la communication*.

* Il est impossible de ne pas communiquer, nous le savons bien ; dans un café, dans un tram ou dans un avion, il est tout à fait possible par son attitude de communiquer à son voisin le message : « je ne souhaite pas être dérangé ». Par exemple, en se concentrant sur son journal ou en regardant par la fenêtre. Dans un hôpital, le silence du médecin ou de l'infirmière peut être interprété de façon tout à fait équivoque par le patient. L'un interprétera : « comme ils ne me disent rien, c'est que je n'ai rien de grave ». Alors qu'un autre, au contraire, sera rendu méfiant par le silence et pensera : « on me cache quelque chose ». Inversement, le silence d'un patient peut être interprété différemment, un médecin pensera : « comme il est serein », alors qu'un autre pourra penser : « il est tellement anxieux qu'il n'ose pas poser de questions ».

* Toute communication présente deux aspects, le contenu et les règles de la relation. D'après le médecin, le contrat tacite est souvent : les patients viennent pour guérir, pour se faire soigner.

Il en est parfois bien différemment dans le vécu du patient. Nous ne pouvons nier la dimension sociale de la maladie. Combien de patients se retrouvent hospitalisés consciemment ou inconsciemment pour souffler un peu, pour vérifier l'affection de l'entourage,... ou même pour vérifier l'impuissance de la médecine et s'assurer que leur situation chronique est le plus souvent sans espoir.

* La relation est toujours circulaire. Mais que le patient ne regarde pas le médecin et celui-ci qui est prêt au dialogue peut comprendre : « il ne veut pas que je l'informe », et de se mettre

Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant

lui aussi à regarder par la fenêtre.

* Tout échange de communication est symétrique ou complémentaire. Nous nous retrouvons en général dans une position parentale obligée. Nous devons donc admettre en général une certaine régression de la part de nos patients. Régression souvent plus facile à supporter pour les soignants que des patients trop indépendants.

Quoi qu'il en soit, nous devons toujours être attentifs à ce que la dépendance ne soit que temporaire (dans la mesure du possible) et que la position passive du malade qui reçoit des soins ne se chronifie pas.

* Les êtres humains usent de modes de communication divers. Nous devons veiller à une certaine cohérence entre nos gestes et nos paroles. Il est un fait très déstabilisant pour le patient de s'entendre dire : « ça ira mieux demain », par un soignant qui n'ose pas le fixer dans les yeux. Les doubles messages peuvent aussi impliquer une discordance entre deux messages. Par exemple : « vous êtes guéri définitivement mais vous devrez faire un contrôle tous les ans ». C'est également le propre du patient d'envoyer des doubles messages à son médecin, messages du style : « c'est une bonne idée de proposer ce médicament, mais j'en ai déjà pris et je fais très facilement des chocs allergiques à ce genre de substance ».

Notre position dite parentale ne nous permet pas pour autant de projeter notre propre vision du patient sur la communication avec le patient. Et bien des malentendus viennent du fait que le soignant ne fait pas assez attention à la carte du monde du patient.

A titre d'exemple, voici quelques cas cliniques :

- Une jeune dame refusait totalement une opération pourtant bénigne ; l'anesthésiste a fait la démarche d'essayer de comprendre sa peur de l'anesthésie. En réalité, elle avait peur de parler à son réveil et de révéler des secrets qu'elle gardait depuis des années pour elle-même. Quant elle a appris que les patients se réveillaient en salle de réveil près de l'infirmière ou de l'anesthésiste, et pas près de leur famille, elle a tout de suite accepté l'intervention.
- Un monsieur présente un amaigrissement

important ; le médecin lui annonce qu'il souffre probablement d'un diabète. Le monsieur ne le croit pas car, dans son entourage, plusieurs personnes étaient décédées d'un cancer dont le premier signe d'alarme avait été un amaigrissement important.

- Une consultation de psychiatrie est demandée pour une dame au stade terminal. Je m'attends à avoir un entretien très douloureux sur le thème de la mort ; en réalité, la dame était extrêmement inquiète pour l'alcoolisme de son mari dont elle souhaitait que je m'occupe.
- Une maman présente au médecin un bébé dont elle est très fière. Dans sa famille, un bébé rond est un signe de prospérité et elle ne comprend pas que le médecin lui prescrive plutôt un régime.
- Une jeune dame qui souffre de céphalées réclame absolument un scanner ; le premier réflexe est de la considérer comme une consommatrice abusive de l'INAMI, mais, en l'écoutant, on comprend mieux son inquiétude puisqu'une amie proche est morte d'un cancer cérébral.

Nous devons donc avoir bien en tête que le comportement et le vécu de nos patients ne sont pas décrits dans les manuels de médecine.

Les résistances individuelles et familiales à l'information ne sont pas des signes de « bêtise » ni d'agressivité à l'égard du corps médical. Ce sont souvent des mécanismes de défense utiles pour permettre au patient et à sa famille de s'adapter au stress majeur que représente la maladie dans leur vie. Les mécanismes d'adaptation sont variables, ils sont fonction du style de personnalité, du style de communication entre l'entourage signifiant et ils ne sont pas forcément fixes dans le temps. C'est à nous de préserver les mécanismes de défense en cas de situation de crise ; de nous allier toujours dans un premier temps avec les positions du patient pour pouvoir éventuellement l'aider à changer son attitude par la suite. ●