

La relation médecin-patient quand la famille s'en mêle

Hubert Marcoux et François Goulet

Louis Porte définissait la relation thérapeutique ainsi : « Une conscience au service d'une confiance¹ ». La confidentialité, le consentement éclairé, l'obligation de divulguer les incidents et les accidents sont autant de dispositions qui visent à préserver cette confiance. C'est dans ce contexte que le médecin reçoit les questions des proches sur différents problèmes, tels que la confidentialité, la remise en question du plan thérapeutique amorcé et la légitimité de leur participation au processus décisionnel. À l'occasion, la participation des proches dégénère en conflit.

Le présent article décrit une démarche axée sur le dialogue permettant au médecin de résoudre les conflits éventuels avec les proches d'un patient.

L'apport des proches dans la relation médecin-patient

Les proches assument régulièrement différents rôles — qu'il s'agisse de leur participation à la démarche clinique ou de leur contribution au processus décisionnel — qui interagissent avec l'action professionnelle du médecin auprès du patient². Ces rôles sont présentés ci-après selon la raison d'être de l'engagement des proches auprès du malade.

La participation des proches à la démarche médicale

Le rôle de facilitateur. Les malades consultent souvent grâce à l'insistance d'un proche qui observe des signes d'un problème de santé. Les encouragements des proches contrecarrent l'inertie des malades qui nient la situation ou éprouvent des difficultés à s'occuper d'eux-mêmes.

L'alliance thérapeutique avec le patient ne va pas toujours de soi, en particulier lorsque des états psychi-

ques rendent la collaboration difficile. Des attitudes paranoïdes et des difficultés de compréhension viennent compliquer la relation³. Lorsqu'un proche témoigne de sa confiance envers le médecin ou renforce les propositions de ce dernier, il contribue à rassurer le malade.

Le rôle d'accompagnateur. Des parents d'enfants ou de personnes âgées, des conjoints ou parfois des traducteurs accompagnent certains patients à leurs rendez-vous médicaux. Leur présence peut occasionnellement réduire les échanges directs entre le médecin et le patient et ainsi nuire au lien thérapeutique. Toutefois, une contribution bien gérée de l'accompagnateur est précieuse, car ce dernier participe alors à la définition du problème et facilite la compréhension et le suivi des interventions proposées⁴. Il existe différentes stratégies pour garder le patient au cœur des échanges.

Le rôle d'aidant. La perte d'autonomie doit être compensée par l'entourage afin que le malade reste fonctionnel. La surveillance des aidants favorise un environnement sûr et prévient la détérioration de l'état du patient. Les proches sont souvent les premiers prestataires de soins⁵. Ils jouent un rôle clé dans le suivi en informant le médecin des difficultés du patient et de la prise des médicaments. Ils participent aussi à l'hygiène, à l'alimentation, à la mobilisation, à la sur-

Le D^r Hubert Marcoux, omnipraticien, exerce à l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's, à Québec. Le D^r François Goulet, omnipraticien, exerce à l'Hôpital de Verdun du CSSS du Sud-Ouest, à Montréal, et est directeur adjoint à la Direction de l'amélioration de l'exercice au Collège des médecins du Québec.



veillance de l'élimination, etc. De plus, ils offrent des traitements, comme les soins respiratoires ou l'administration de médicaments par voie sous-cutanée.

La contribution des proches au processus décisionnel du patient

Le rôle de représentant. Lorsqu'une personne est incapable d'exprimer ses volontés, la loi prévoit que ce sont les membres de la famille qui ont préséance pour faire valoir les volontés du malade. Le consentement substitut aux soins en situation d'urgence, le mandat en cas d'incapacité ou la curatelle privée illustrent bien le rôle qui est attendu des familles. Il est important que le médecin encourage le représentant à se faire le porte-parole du patient et non à décider, selon ses propres critères, de ce qui est souhaitable pour ce dernier. Lorsque les professionnels de la santé trouvent que les proches ne servent pas bien l'intérêt du malade, ils ont des recours juridiques possibles pour protéger leur patient.

Le rôle de défenseur. La complexité des démarches diagnostiques et thérapeutiques, qui sont de plus en plus impersonnelles, amène les proches à jouer un rôle de défenseur de la personne vulnérable et à revendiquer le respect de ses droits lorsque ces derniers leur semblent lésés. Plusieurs mécanismes de plaintes existent. Très souvent, leur utilisation répond au simple besoin d'être entendu.

Le lien privilégié entre le malade et sa famille

La façon dont un patient prend une décision est tributaire d'interactions complexes. Loin d'être uniquement rationnelle, la décision d'un malade subit non seulement l'influence de l'opinion professionnelle du médecin, mais aussi celle des émotions, des valeurs, des croyances et des expériences personnelles du médecin et du patient comme des proches. Ainsi, l'objectivité

des décisions prises est d'abord et avant tout le fruit de la mise à jour des rapports subjectifs établis entre les personnes engagées dans la situation clinique.

La tension associée au devoir de protection

La famille en tant qu'institution apporte aux préoccupations des proches leur légitimité sociale. Différentes lois reconnaissent à la famille l'obligation de protéger ses membres, surtout lorsque ces derniers sont vulnérables.

Les difficultés relationnelles entre le médecin et les proches

Les interactions du médecin avec les proches sont souvent positives. Cependant, elles sont parfois vécues difficilement et dégénèrent en conflit où chacun campe sur ses positions. Les opinions exprimées et les intérêts poursuivis semblent incompatibles. Les tentatives pour désamorcer le conflit le nourrissent davantage. Les relations tendues finissent par définir des gagnants et des perdants, ce qui est inapproprié. Les éléments suivants expliquent ces difficultés.

La communication difficile

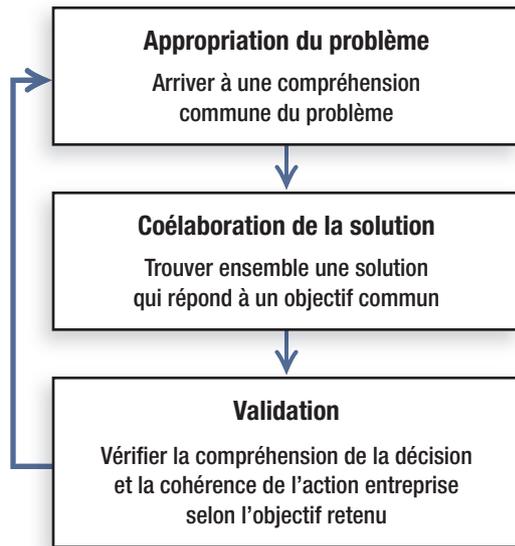
Le niveau de langage utilisé, la distorsion entre ce qui est exprimé et ce qui est compris ainsi que les émotions suscitées par les interactions et l'environnement où s'effectue la communication nuisent à cette dernière. L'annonce d'une mauvaise nouvelle est très chargée sur le plan des émotions et exige des habiletés particulières⁶.

Un fonctionnement insécurisant

Le changement fréquent de médecin traitant, la rotation du personnel infirmier et la difficulté de transmission d'informations clés entre les postes de travail rendent difficiles la continuité et la cohésion des interventions. Les membres de la famille cherchent alors à protéger leur proche de l'incohérence apparente des interventions et adoptent une attitude défensive.

Figure

Démarche ACV



Les attentes de la famille et des proches

Lorsqu'on regarde l'état du patient, les proches ont parfois des attentes irréalistes quant à la guérison ou au traitement du malade. Leurs demandes peuvent aussi être incompatibles avec une bonne pratique, comme traiter une infection virale à l'aide d'antibiotiques afin de réduire le risque d'absentéisme au travail.

Les croyances

Les proches accordent parfois plus de crédit à l'opinion d'un ami qu'à celle du médecin. Ce qui est important pour ce dernier ne l'est pas nécessairement pour eux. Le médecin peut ne pas saisir les croyances et les valeurs sur lesquelles repose la décision d'un patient ou de ses proches, ce qui cause des conflits⁷.

La Constitution canadienne reconnaît la liberté de croyance. Concilier l'offre de service du médecin aux exigences religieuses des patients est parfois impossible. Rappelons que le droit de refuser une intervention médicale pour des motifs religieux n'a pas pour corollaire le droit d'exiger tout ce que l'on veut⁸.

La participation problématique des familles au processus décisionnel

Les interactions entre les membres d'une famille sont tributaires du rôle et de la personnalité de chacun ainsi que

de la fonctionnalité de leurs rapports. La maladie provoque un état de crise au sein de la famille. Lorsque les émotions présentes sont mal gérées, des conflits émergent.

Certaines familles sont dysfonctionnelles en ce sens que la dynamique existant entre les membres rend une entente presque impossible. Le médecin doit reconnaître ses limites dans de telles situations et avoir recours à d'autres professionnels. Il doit chercher à préserver son lien thérapeutique avec le patient.

Entre les membres d'une même famille ou bien entre ces derniers et les professionnels de la santé, la conduite à adopter pour le malade ne fait pas toujours l'unanimité. Par exemple, une situation possiblement problématique est la participation d'un fils qui réside à l'étranger. À son arrivée, il s'oppose au plan thérapeutique établi et va à l'encontre de la décision des autres membres de la famille qui sont présents quotidiennement. Ces situations difficiles mettent au défi les habiletés relationnelles des médecins. La prochaine section propose une démarche pouvant faciliter la résolution de tels conflits.

La résolution de conflits

La résolution d'un conflit permet l'émergence d'une expérience significative pour tous. Le dialogue est la méthode privilégiée pour y parvenir. Trois conditions doivent être présentes au préalable. La première est la reconnaissance du conflit, qui est souvent larvé. Régulièrement, les personnes en cause évitent la confrontation et peinent à le mettre à jour. Toutefois, tant que le conflit n'est pas nommé, la résolution du problème ne peut être amorcée. La seconde est de préciser l'intérêt du malade. Troisièmement, chacun doit assumer sa responsabilité dans la genèse du conflit et reconnaître son apport indispensable pour le résoudre.

La démarche ACV

L'acronyme ACV (A pour Appropriation du problème, C pour Coopération de la solution et V pour Validation de la décision prise et de la cohésion de l'action) représente les étapes du processus de résolution de conflits. La figure illustre non pas un algorithme, mais bien un processus dynamique nécessitant la réalisation de tâches associées à trois pôles d'action.

Le premier pôle d'action : Appropriation du problème

L'appropriation du problème exige une compréhension partagée du problème. Toutes les parties doivent se sentir concernées et doivent arriver à une compréhension commune.

Première tâche : explorer le vécu relationnel

Avant toute rencontre, le médecin doit s'arrêter et prendre conscience du contexte et du climat dans lequel il se trouve. Les discussions de corridor improvisées sont souvent insatisfaisantes. En s'asseyant dans un lieu discret avec les proches et en précisant le temps disponible, le médecin témoigne de son intérêt, ce qui facilite le dialogue.

Lors du suivi de groupe d'un patient, le partage avec des collègues de travail ayant déjà vécu des difficultés relationnelles aide à élaborer une stratégie de communication appropriée. Cependant, la présence d'un contentieux, avant même le début de la relation avec la famille, suscite une approche défensive peu favorable à l'attitude d'ouverture nécessaire au dialogue. La connaissance de la culture décisionnelle d'une famille permet de trouver rapidement les personnes qui ont le pouvoir décisionnel.

Désamorcer l'hostilité en nommant les éléments et les émotions et éviter le ton accusateur sont des stratégies essentielles à la collaboration. À titre d'aidant, le médecin doit contenir ses émotions et composer avec celles de ses interlocuteurs. Des comportements qui traduisent la manipulation, le clivage, le sabotage, le mensonge et la mauvaise foi doivent être débusqués. L'insistance à prendre une décision rapidement ou, à l'inverse, les stratégies d'évitement empêchent la progression vers la résolution du conflit.

Deuxième tâche : favoriser l'expression des attentes de chacun

Chaque interlocuteur doit sentir que ses préoccupations, ses limites, ses croyances ou ses valeurs sont respectées. L'authenticité et la transparence nourrissent un climat de confiance. La relation doit permettre un réel partage du pouvoir et des responsabilités, tout en admettant la compétence du médecin. De même, le fait de reconnaître la singularité de la situation vécue par le patient et ses proches est tout aussi essentiel.

Troisième tâche : en arriver à une compréhension commune

L'objet du conflit doit être précisé. Il peut porter sur le choix des interventions et leur finalité (préventive, curative ou palliative), la définition des rôles, la légitimité des décideurs, la divergence quant aux croyances ou aux valeurs en jeu dans la situation clinique ou encore le devenir du malade (favoriser la durée ou la qualité de vie). Il ne s'agit pas de trouver un coupable, mais bien de mentionner : « j'ai un différend avec vous » et « nous avons un problème que nous devons régler ensemble » (tableau I).

Tableau I

Questions pour explorer le pôle d'action Appropriation du problème »

- ☉ Est-ce que je saisis bien ce que vous voulez partager avec moi ?
- ☉ Comprenez-vous bien ma position ?
- ☉ Est-ce que je réponds à vos attentes ?

Le deuxième pôle d'action : Coopération de la solution

Lorsque les proches collaborent à l'élaboration des solutions, le respect des décisions prises est habituellement meilleur.

Première tâche : exploration des choix possibles

Les solutions que propose le médecin ne sont pas nécessairement celles que privilégient le patient et ses proches. Il est donc important de passer en revue avec ces derniers les solutions possibles et d'explorer leurs propres solutions. L'ultimatum, « c'est à prendre ou à laisser », empêche un cheminement étape par étape. Rappelons que le fait de s'abstenir d'agir est aussi un choix possible.

Devant la difficulté des parties à s'entendre, la création d'un consensus sur les divergences permet de faire avancer la décision. Un compromis, à défaut d'être pleinement satisfaisante pour les parties en conflit, permet souvent de sortir de l'impasse.

Deuxième tâche : analyse des choix présentés

L'analyse des différents choix rend explicites les raisons qui justifient la solution retenue. L'exploration des conséquences associées à ces choix fait partie de la délibération. Les effets nuisibles, le coût humain ou financier élevé, la gestion des risques, la sécurité, l'intimité et la continuité des interventions ou des relations interpersonnelles sont des éléments importants à prendre en compte dans la décision. Soulignons qu'une solution s'appuyant sur des données probantes peut être sans intérêt pour le malade et sa famille lorsqu'elle ne respecte pas leurs valeurs.

Troisième tâche : sélection de l'option retenue

Le discernement dans les différents choix repose sur l'objectif visé. S'ajoute à cela une recherche de cohésion entre l'action retenue et les valeurs et croyances privilégiées par les interlocuteurs. L'incertitude associée à la prise de décision est fréquente en clinique et liée à la difficulté de

Tableau II

Questions pour explorer le pôle d'action « Coélaboration de la solution »

- Vous sentez-vous respecté dans ce choix ?
- Acceptez-vous les conséquences de ce choix ?
- Peut-on s'entendre au moins sur la divergence de nos visions ?

prédire sans risque d'erreur le résultat anticipé.

Comme les raisons sur lesquelles reposent les décisions sont parfois peu explicites, le choix peut sembler arbitraire. Le dénouement d'une situation conflictuelle passe par l'explicitation des différents motifs qui influent réellement sur les décideurs. En l'absence de cet exercice de clarification, la relation thérapeutique se transforme en rapport de pouvoir (tableau II).

Le troisième pôle d'action : Validation de la décision prise et de la cohésion de l'action

Première tâche : évaluation de la qualité de la conformité à la décision

La communication demande de vérifier si les différents interlocuteurs ont la même compréhension de ce qui a été discuté et décidé. Cet exercice évalue la solidité du consensus et permet de nommer les éléments de référence qui permettront de s'assurer d'une cohérence entre l'action et la décision.

Demander à son interlocuteur de résumer en ses propres mots ce qu'il a retenu des discussions et des motifs qui appuient la décision constitue une autre bonne stratégie et permet de valider la décision prise.

Deuxième tâche : évaluation de la cohésion de l'action

Le décalage entre la compréhension des usagers et celle des professionnels est parfois étonnant. Cette réalité explique souvent la résurgence des conflits que tous croyaient surmontés. La mise en œuvre des décisions prises est le test ultime confirmant qu'un conflit est bel et bien résolu. Le médecin doit s'assurer que le patient et ses proches sont satisfaits du plan d'action convenu et qu'ils s'y adaptent bien (tableau III).

MALGRÉ LES DÉFIS que présente l'intégration des proches à la relation médecin-patient, la participation de ces derniers à la démarche clinique s'avère souvent très aidante

Tableau III

Questions pour explorer le pôle d'action « Validation de la décision prise et de la cohésion de l'action »

- Êtes-vous toujours d'accord avec ce choix ?
- Vous sentez-vous en confiance ?
- Avez-vous l'impression d'être fidèle à ce que souhaiterait votre proche ?

pour le médecin et, par conséquent, pour le bien-être du malade. Lors d'un conflit, il est important que toutes les personnes en cause participent activement à son dénouement. Elles doivent alors, dans un premier temps, s'entendre sur le problème, convenir d'un objectif commun et prendre une décision cohérente avec l'ensemble des facteurs qui influent sur leur choix. Ainsi, à travers l'épreuve de la maladie, qui entraîne souvent une remise en question du sens de l'existence du malade et de ses proches, le médecin accompagne les gens dans une expérience de vie qui demeure significative pour eux. 🌿

Bibliographie

1. Rauber G, Pierson M, Baumann J et coll. La relation médecin-malade : les grands principes. Dans : Pierson M, rédacteur. *Principes d'éthique médicale*. Paris : Vuibert ; 1999. p. 25.
2. Champoux N, Lebel P, Gosselin L. Les personnes âgées et leurs proches (chapitre 14). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 392.
3. Rosenberg E. Les patients accompagnés (chapitre 20). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 518.
4. Goudreau J, Duhamel F. La famille : lorsque des proches participent à la consultation professionnelle en santé (chapitre 19). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 485.
5. Mégie MF. La communication en soins à domicile (chapitre 30). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 768.
6. Boulé R, Girard G. L'annonce d'une mauvaise nouvelle (chapitre 10). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 287.
7. Richard C, Lussier MT. Une approche dialogique de la consultation (chapitre 1). Dans : Richard C, Lussier MT, rédacteurs. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 2005. p. 24, 29.
8. Lesage-Jarjoura P. *La cessation de traitement : au carrefour du droit et de la médecine*. Cowansville : Éditions Yvon Blais ; 1990. p. 182-3.