

Message clefs - vérité médicale

Vérité médicale

1/ La posture du médecin prescrite concernant l'information ou l'annonce de la vérité

- La vérité médicale dans l'histoire :

Dans les relations soigné-soignant, la question de la vérité et donc du mensonge potentiel est centrale.

Pour le malade, Face au médecin, il n'est pas rare qu'une voix intérieure se fasse entendre : « Je suis malade, mon médecin me l'a dit : je n'ai pas tout compris dans ses explications mais j'ai compris que je devais faire des examens et suivre un traitement. »

« M'a 'til tout dit ? Ne me cache-t-il pas, à moi et à mes proches des éléments qui seraient pourtant indispensables pour pouvoir me positionner en tant que sujet dans les options thérapeutiques qu'il me propose ? Ne me cache-t-il pas des informations nécessaires pour pouvoir prendre des dispositions personnelles et adapter mon projet de vie avec ma famille et mes proches ? »

Ce sont des questions fréquentes que vous et moi nous nous posons à l'épreuve de la maladie.

Avant, dans une société paternaliste, on protégeait le malade de la vérité surtout en cas de maladie grave évolutive de peur que le sujet s'effondre et ne puisse faire face à la dure voir fatale réalité . Le médecin, dans un souci de ne pas nuire au malade se gardait d'explicitier les éléments de gravité pensant éviter des souffrances au malade voir le protéger au mieux.

C'est parce que les médecins pensaient que les malades n'étaient pas « capable d'entendre la vérité que les médecins avaient parfois recours à la fausse réassurance voir au mensonge.

On peut se poser la question, en définitive si le mensonge ne protège pas ou au moins autant le médecin que le malade mais nous y reviendrons.

Au 20^{ème} siècle, la société change et comme les femmes, les personnes malades s'émancipent et demande plus d'autonomie décisionnelle et moins d'infantilisation.

Le soignant, le médecin doit, au contraire, promouvoir l'autonomie du malade, la corriger, la rétablir si elle est altérée par la maladie. Le médecin doit prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne selon un modèle intégrant plusieurs dimensions : le modèle bio-Psycho-social. Cad qu'il doit prendre en compte les besoins physiques, psychologiques, socio-professionnels et même spirituels (au-delà des croyances religieuses).

La mutation juridique commence avec la loi Huriet en 1988 qui vise à protéger les personnes se prêtant à la recherche biomédicale. Elle prescrit que toute personne faisant l'objet d'une recherche doit recevoir une information précise.

Ont suivi en 1995, le code de déontologie médicale et enfin la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et qui a fait de l'information médicale un devoir légal

- Aujourd'hui :

○ Ce que disent le code de déontologie et la loi :

- La loi prescrit au médecin l'obligation de délivrer une information claire loyale et adaptée en vue d'obtenir un consentement libre et éclairé au projet de soins qui lui est proposé.
- Cette information doit concerner :
 - les éléments diagnostic de la pathologie (ce que c'est, comment ça s'appelle) et
 - les éléments pronostiques (son évolution naturelle avec et sans traitements ;
 - les investigations ou examens complémentaires nécessaires au diagnostic (radiographie, prises de sang par exemple) et enfin
 - les traitements proposés avec leurs effets attendus tant positifs que négatifs (bénéfiques et effets secondaires)
- **Information claire** : intelligible, compréhensible, sans utilisation excessive de jargon médical souvent difficile d'accès pour le malade

- **Information Loyale** : sincère, authentique, sans que le Médecin ou le soignant au sens large, cherche à influencer le malade à partir de convictions personnelles qui ne s'appuient pas sur des données scientifiques, médicales
- **Information adaptée** : approprié à la personne qui reçoit l'information, tenant compte de ses capacités de compréhension, de ses difficultés éventuelles à comprendre ou à entendre l'information (information différente à un enfant de 10 ans, à un adulte ayant des troubles neurologiques ou psychiatriques ou à un malade qui ne pose aucune question et qui peut-être ne veut pas être informé sur la maladie qui évolue) tient compte de la personnalité du malade
- **Exceptions d'information** : urgence, incapacité à recevoir l'information, et refus du malade d'être informé, ce qui est assez fréquent lorsque la maladie évolue défavorablement mais nous y reviendrons.
- **Consentement éclairé** : supposant que l'information ait été suffisamment éclairante et que la personne malade ait bien compris les enjeux des T proposés
- **Consentement libre** : cad réalisé de façon autonome sans l'influence trop imposante de personnes ou de croyances qu'elles soient religieuses ou autres

Voilà en substance ce que prescrit la loi et le code de déontologie médicale.

Le prérequis, pour que le médecin délivre une information claire, loyale et adaptée, c'est qu'il ait lui-même, les idées claires sur la pathologie et son évolution.

2/ Y a-t-il une vérité médicale ? Réponse volontairement directe et simpliste : Non, Entre autres, la médecine n'est pas une science exacte

Dans nos sociétés occidentales, la médecine est un peu idéalisée par les soignants eux-mêmes et par les usagers de cette médecine ; elle est perçue comme une médecine qui sait et peut tout ou en tout cas peut beaucoup.

Le standard de la bonne médecine : c'est une médecine à la pointe de la technologie, qui pose un diagnostic précis avec des contours bien délimité (on objective une pathologie, qu'on nomme) et on propose un traitement « ad hoc » qui s'appuie sur des connaissances scientifiques pertinentes et actualisées et dont le résultat attendu est le retour à l'état de santé antérieur.

Le traitement doit apporter la guérison sans être pourvoyeur d'effets secondaires tant que faire se peut et cette guérison doit se faire sans séquelle.

La mort, bien qu'étant un phénomène naturel auquel personne ne peut échapper est alors considéré comme un échec de la médecine.

Il est vrai que la durée de vie s'est notablement améliorée au cours du siècle précédent passant de 48 ans de durée de vie moyenne en 1900 à 81 ans en 2012 et qu'on a même pu éradiquer certaines maladies comme la variole par exemple.

Oui la médecine peut faire beaucoup de choses, au prix parfois d'une obstination déraisonnable ou d'un acharnement thérapeutique. Mais pour autant, sur ce thème de la vérité, j'insiste, il est important de tempérer cette croyance que la médecine sait tout.

Le savoir s'applique ici à l'aspect diagnostic (nommer et circonscrire la maladie ou ce qui ne va pas) et sur l'aspect pronostique qui concerne l'évolution de la maladie avec ou sans guérison complète, avec ou sans séquelle, évoluant vers la mort inéluctablement parfois).

Ce savoir s'appuie, on l'a dit sur des données scientifiques ce qu'on appelle « l'evidence base medicine » La **médecine fondée sur les faits** (ou **médecine fondée sur les données probantes**, sur des preuves, mais beaucoup d'incertitudes diagnostiques et surtout pronostiques +++ subsistent.

Les données pronostiques mettent en regard des données statistiques moyennes qui ne s'appliquent pas au cas individuel.

C'est vrai quand la maladie est circonscrite, c'est encore plus vrai quand le malade souffre de plusieurs pathologies en même temps ; certaines étant indépendantes, d'autres intimement liées cad que l'évolution de l'une va participer à la décompensation de l'autre et à la survenue potentielle d'une troisième selon des déterminants multiples : génétiques, environnementales, d'hygiène de vie ou d'exposition à des facteurs de risques.

Par exemple :

En tant que médecin, je peux prédire quelle sera l'évolution naturelle de la grippe saisonnière chez un jeune adulte bien portant : je peux dire que La grippe saisonnière se caractérise par l'apparition brutale d'une forte fièvre, de toux (généralement sèche), de céphalées, de douleurs musculaires et articulaires, d'une sensation de malaise général, de maux de gorge et d'écoulement nasal. La fièvre et autres symptômes disparaissent en l'espace d'une semaine environ.

Par contre si cette même grippe affecte un malade de 89 ans déjà atteint d'une bronchite chronique et d'une maladie cardiaque et que ce même patient continue à être exposé au tabac à la maison parce que son épouse fume en sa présence depuis des années, j'aurai du mal à énoncer un avis pronostique précis. Tout au moins je pourrais énoncer un risque de survenue de complications sans élément de certitude.

L'exposition au tabac majore le risque de décompensation de la bronchite chronique

L'exposition au tabac majore le risque de surinfection de la grippe

La grippe majore le risque de décompensation de la bronchite chronique

La grippe majore le risque de décompensation cardiaque

La surinfection de la grippe majore le risque d'insuffisance cardiaque etc...

On parle de pathologies en cascades dont il est très difficile d'évaluer un pronostic statistiquement fiable

Autrement dit, malgré une grande rigueur intellectuelle et une bonne connaissance de sa discipline, le médecin peut avoir une autonomie « partielle » au sens d'une connaissance ou d'une compréhension partielle de la situation médicale du malade qu'il soigne.

La vérité n'est pas forcément connue du médecin alors que le malade pense parfois ou a besoin de croire qu'il l'a détient dans sa totalité.

3/ Ethique du mensonge – particularité de l'annonce de la mauvaise nouvelle et de la fin de la vie

- L'annonce d'une mauvaise nouvelle

Je vous propose de nous attarder plus particulièrement sur la question de la vérité lorsque la gravité de la maladie est établie ou lorsque le pronostic vital est engagé.

Dans mon exercice professionnel, la question se pose quotidiennement : Que doit dire ? Y a-t-il des choses qu'on ne doit pas dire ? Jusqu'où aller dans l'information en cas de maladie grave ? Comment dire au mieux ?

Si on fait référence aux principes de bioéthique : comment promouvoir l'autonomie de la personne malade sans être malfaisant? C'est-à-dire, sans lui nuire de trop, comment lui donner suffisamment d'éléments de compréhension pour qu'il s'autodétermine au mieux , en fonction de ses valeurs ?

C'est souvent pour le médecin qui détient l'information, un conflit de valeurs entre devoir de loyauté et principe de non malfaisance.

Comme la loi, la Haute autorité de santé a dicté des règles de bonnes pratiques à l'adresse des soignants en matière d'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il faut bien sûr tendre vers l'information tout en tenant compte des besoins du malade. L'information doit se faire dans les meilleures conditions possibles (lieu approprié /pas dans le couloir, pas au téléphone, et dans un espace-temps approprié, pas en 5 min et si possible en présence d'une personne ressource pour le malade.

La mauvaise nouvelle, c'est l'information médicale qui, délivrée au patient, va changer radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son être et de son avenir.

Elle ne concerne pas uniquement le diagnostic, mais aussi les conséquences possibles de la maladie ou des traitements, à type, par exemple de handicap ou de déficience. Elle peut être ressentie comme une condamnation à mort, mais aussi comme une condamnation à mal vivre.

La mauvaise nouvelle, on l'a dit peut être certaine (vous avez un cancer) ou possible (on suspecte un cancer) ; la mauvaise nouvelle peut-être immédiate (vous avez une paralysie) ou future (l'évolution habituelle de la maladie : c'est la paralysie)

Quoiqu'il en soit l'annonce de la mauvaise nouvelle va venir faire effraction dans la vie du malade et dans celle de ses proches. Le médecin le sait ou le suppose.

Annoncer, c'est « communiquer », « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre un savoir complexe+++

Les patients ne sont pas nécessairement familiers du savoir et du jargon médical dont dispose le médecin ; alors annoncer c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne avec parfois des zones d'ombre et des incertitudes.

Ce que le médecin va apprendre au cours de ses études, c'est que le malade (et le malade c'est vous mais c'est moi aussi) face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, va « se défendre » au sens figuré, face à l'agression de l'annonce. On parle de mécanismes de défense psychiques qui vont avoir un rôle de protection indispensable face à une situation vécue comme douloureuse. Ses mécanismes sont naturels et non rien à voir avec une pathologie psychique ; leur mobilisation tendent à rendre l'information reçue plus tolérable.

Le médecin aussi a des mécanismes de protection dont il doit tenir compte puisque leur mobilisation va pouvoir impacter la qualité de l'annonce dans sa forme et dans son contenu malgré un savoir technique et scientifique irréprochable.

En effet, les médecins minimisent parfois la charge de leurs émotions personnelles lors de ces temps d'annonce et pourtant eux aussi sont soumis à l'angoisse de la situation, dans d'autres proportions que les malades bien sûr.

Eux aussi ont, dans leur parcours de vie, des proches malades anciens, présents ou futurs ; ils ont parfois expérimentés eux-mêmes la maladie.

Quelques mécanismes de protection fréquemment mis en place par les soignants ; ils sont bien sûr non conscients, cad mis en place sans intention de nuire évidemment :

Le plus fréquent, on l'a évoqué au amont c'est la rationalisation :

- Rationalisation, avec l'utilisation d'un jargon très technique, inaccessible au patient, hermétique, induisant un échange sans réel dialogue possible
- Fausse réassurance : c'est un médecin qui dit : « ne vous inquiétez pas, tout va bien se passer » alors que la conviction du soignant est tout autre. Entretien d'un espoir artificiel au patient

- Fuite en avant, annonce faite rapidement sans possibilité pour le patient de poser ses questions avec une annonce qui va au-delà des attentes ou allant au-delà de la capacité psychique d'intégration du patient. C'est un médecin qui délivre un pronostic que ne souhaitait pas connaître le malade par exemple.

On pourrait dire qu'un médecin compétent en matière d'annonce serait donc un médecin bien au fait des nouvelles données scientifiques et des recommandations de bonnes pratiques dans sa discipline et un médecin en capacité d'identifier ses propres mécanismes de défense afin d'accompagner au mieux le malade dans la compréhension de ce qu'il lui arrive.

Enfin, au terme de l'échange ce qui est important d'évaluer c'est ce que le malade aura retenu : L'important c'est ce qui est compris par le malade, pas ce qui est dit par le médecin.

C'est cela que le médecin va rechercher au décours de l'échange

« Au terme de cet entretien, monsieur, qu'avez-vous retenu ? Qu'avez-vous compris ? Avez-vous des questions qui restent en suspens, ou des précisions que vous souhaiteriez avoir ? J'essaierai d'y répondre, si je le peux ».

Importance de garder une position humble en nommant ou en ne cachant pas les zones d'ombre quand elles existent.

L'annonce de l'arrêt des traitements et l'annonce de la fin de vie

Selon le malade, la connaissance pronostique fait partie des compétences médicales.

Mais la tâche pour le médecin n'est pas si aisée car il doit composer avec des éléments d'incertitude, je l'ai dit et le répète.

Avant d'annoncer une fin de vie, la difficulté pour les équipes médico-soignantes, ça va être de repérer que le malade bascule en phase terminale de sa maladie. Le repérage de là où se trouve le malade dans l'évolution de sa maladie est pourtant fondamentale puisque l'enjeu des traitements proposés va changer.

Très schématiquement en cancérologie par exemple on distingue 2 phases emblématiques:

- **la phase curative** de la maladie pendant laquelle l'ensemble des traitements proposés le sera dans un espoir de guérison ou de retour à

l'état antérieur de santé. L'objectif de soin c'est la guérison et gagner des jours de vie. L'enjeu des traitements : c'est le temps de vie/la quantité de vie.

- Malheureusement parfois la maladie évolue et l'espoir de guérison disparaît : le malade rentre dans **la phase palliative « initiale » de la maladie** ; on continue à lui proposer des traitements qui visent à faire régresser la maladie voire à stopper son évolution : l'objectif des traitements c'est encore la quantité de vie mais sans espoir de guérison et pas au prix d'une altération trop grande de la qualité de vie liée à ces mêmes traitements
- Malheureusement la maladie continue de progresser malgré les traitements proposés : le patient rentre alors dans **la phase palliative dite « terminale »** de sa maladie. L'objectif de soins n'est plus la quantité de vie mais la qualité de vie pour le temps qui reste.

L'enjeu de repérer le moment où le malade bascule de la phase palliative initiale à la phase palliative terminale est primordiale :

L'enjeu de ce repérage, c'est de proposer :

-D'une part : des soins justes/proportionnés (prenant en compte la balance bénéfique apportée au patient versus fardeau enduré par le patient avec les traitements entrepris) et ainsi lutter contre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique

-D'autre part : une information des options possibles en matière de soins au malade pour lui permettre de s'autodéterminer au mieux selon ses valeurs et se mettre en ordre de marche pour régler ses affaires, exercer ses dernières volontés et préparer ses proches à la séparation.

Voilà ce qui se passerait dans un monde idéal mais repérer ce temps de bascule où les traitements spécifiques de la maladie deviennent inutiles, disproportionnés et plus délétères que bénéfiques n'est pas aisé pour le médecin.

Annoncer un cancer par exemple repose sur des faits objectifs, prouvés par des examens biologiques, histologiques et d'imagerie.

Établir un pronostic en cancérologie, repose sur l'intégration de données statistiques qui établissent des médianes de survie et sur des données

pronostiques liées à la personne (par exemple : réponses aux chimiothérapies, état général, état nutritionnel, comorbidités, pathologies associées etc) .

C'est une supposition sur l'avenir plus subjective puisque, certes, elle repose sur des faits objectifs, des éléments statistiques, mais aussi sur une analyse clinique propre au médecin qui fait intervenir SA capacité de jugement et SON interprétation par nature subjective.

Les médecins sont réticents face à la formulation d'un pronostic en raison de l'incertitude dont je viens de faire part et face à l'arrivée, toujours possible, d'innovations thérapeutiques notamment dans les maladies graves d'évolution lente.

Beaucoup d'études ont été faites à la recherche de critères pronostiques en phase avancée de maladie ce qui atteste de l'importance pour le corps médical d'affiner cette compétence pour pouvoir prédire au mieux quand la vie va s'arrêter. En effet la seule expertise clinique est souvent insuffisante. Selon une étude européenne, un tiers des décès seulement surviendrait de manière inattendue. Par conséquent on estime à deux tiers la proportion de décès prévisibles ? Ces 2/3 de décès prévisibles concernent donc les personnes atteints de maladies dont la gravité et l'évolutivité sont connues mais dont la date de survenue de l'ultime complication entraînant le DC n'est pas connue avec précision.

On dit que le médecin sous-estime souvent le risque de survenue du décès comparativement aux équipes soignantes qui ont souvent une appréciation plus juste de la réalité et qui détiennent souvent un savoir plus grand sur l'avenir du patient. Charge au médecin de se mettre à l'écoute de l'équipe paramédicale quand elle existe et d'échanger avec d'autres médecins pour atténuer la part de subjectivité dont on vient de parler.

Quel est le besoin du malade en termes d'annonce pronostique ?

A-t'il besoin/A- t'il envie d'être informé que son temps de vie est peut-être limité ?

A-t'il besoin/A- t'il envie d'être informé que son temps de vie est limité avec certitude ?

La réponse est évidemment singulière et non généralisable.

On a quand même quelque éléments de réponses qui nous viennent d'outre-atlantique . Des études anglo-saxonnes ont mis en évidence que les patients

interrogés, atteints de maladie cancéreuse métastatique (donc en phase palliative de leur maladie) voulaient être informés du pronostic. Ils préféraient cependant une information qualitative (précisant la notion d'incurabilité et ordre de grandeur du temps qui reste mais sans données chiffrés, sans données quantitatives précises).

Par ailleurs, il ressortait que les malades les plus demandeurs d'information pronostique étaient ceux qui avaient la meilleure espérance de vie ce qui laisse entendre que le besoin exprimé de nommer la quantité de vie restante s'amenuise à l'approche de la mort, au moins pour certains. C'est concordant avec une impression clinique que l'approche du malade change au cours de la maladie. Ce qui lui semble important, juste et acceptable aujourd'hui ne le sera peut-être pas demain ; à l'inverse, ce qui lui semble inacceptable aujourd'hui ne le sera peut-être pas en phase avancée de la maladie.

Vignettes cliniques :

-Monsieur de 60 ans atteint d'un cancer traité dans un espoir de stabilisation voir de rémission. Dès l'annonce du diagnostic, il était très demandeur que le médecin oncologue ait un discours franc et directe avec lui en nommant sans détour les choses. Il a suivi le traitement proposé, avec un besoin de maîtrise importante (posant beaucoup de questions sur ses traitements, presque pointilleux dans la prises et l'observance du plan de traitement, faisant des recherche sur internet) Très combatif face à la maladie . Puis, il a cessé de demander à voir le médecin à chaque séance de chimiothérapie pour refaire le point. Malheureusement le bilan de contrôle après plusieurs mois de traitement à mis en évidence une progression de la maladie. Ce monsieur n'a pas souhaité être informé du résultat du scanner et ne s'est pas présenté à la consultation de contrôle. En fait ce mr avait perçu dans son corps l'évolution de la maladie et n'avait pas besoin, ni envie qu'on lui parle des résultats des examens. Lui si précis avec ses prise de traitements et si demandeurs de traitements actifs, si combatifs, n'a pas souhaité reprendre de deuxième ligne de traitement.

-L'exemple d'un autre monsieur, lui aussi gravement malade, qui disait qu'il était d'accord pour « supporter » le poids des traitements jusqu'au moment où il ne serait plus en capacité de monter l'escalier pour monter se coucher dans sa chambre, au premier étage. Il disait qu'à ce moment-là, sa vie ne serait plus acceptable, ne souhaitant pas dépendre de ses proches. La maladie à évolué, il a perdu de l'autonomie physique et n'a plus pu monter dans sa chambre pcq trop fatigué et pourtant contre toute attente, il a continué à

demander des traitements de sa maladie jusqu'à la fin. Son regard avait changé.

Autrement dit, moi malade, ce que j'envisage de façon anticipée, à distance d'une menace, ne sera peut-être plus vraie au cœur d'une autre réalité vécue et ressentie dans mon corps+++

Ma vérité d'aujourd'hui ne sera peut-être pas ma vérité de demain ; elle aura **muée** à l'épreuve de la vie et de la maladie.

Parler de la mort

- Parler d'un pronostic grave ou de l'évolution d'une maladie malgré tous les moyens médicaux mise en œuvre ce n'est pas encore parler de la mort
- Parler de la mort de quelqu'un d'autre, même d'un proche, ce n'est pas parler de sa propre mort.
- Parler de sa mort alors qu'on est bien portant ou en début de maladie, ce n'est pas parler de sa mort quand on a compris qu'on allait mourir sous peu.

=Le constat que l'on peut faire c'est que la proportion de grands malades qui parlent de la mort n'est pas majoritaire.

En fin de vie, le patient est souvent épuisé, rendu vulnérable par la souffrance physique, psychique, spirituelle, les difficultés sociales, matérielles, auxquelles expose la maladie grave et les équipes de soins ressentent souvent un sentiment d'échec avec la crainte d'avoir à annoncer au malade « qu'il n'y a plus rien à faire pour sauver la vie » même si cela n'est jamais dit comme tel .

Il est fréquent que le malade en fin de vie et l'équipe de soin se retrouve autour d'un **consensus tacite** qui est celui de ne pas dire qu'il n'y a plus du tout d'espoir même si les deux parties l'ont compris.

Faut-il parler de la mort et si oui comment en parler ?

La relation de soin, c'est le cadre dans lequel va se déployer l'information selon laquelle la vie du malade va s'arrêter.

Mais c'est aussi (et peut-être surtout) dans un autre cadre que cette information va être transmise si le malade le demande.

Cet autre cadre de relation, c'est la relation entre un Homme mourant et un autre Homme qui le sait mourant et va devoir lui annoncer.

Tous les soignants le savent pour l'avoir vécu dans leur chair : aux abords de la mort qui s'annonce, la parole est moins fluide, hésitante, la voix tremble parfois, les gestes perdent leur assurance.

On tatonne en recherchant une posture plus confortable moins inconfortable et c'est souvent après de longs détours qu'une allusion à la fin de vie survient sous forme d'interrogation, en montrant le corps fatigué par la maladie ou en évoquant l'inefficacité des traitements.

Le silence peut prendre une certaine place, à ce moment- là. Pas forcément celui de la fuite ou de l'évitement, le plus souvent celui qui vient dire quelque-chose d'une compréhension commune de ce qui a été évoqué, de ce qui va survenir.

Souvent c'est un moment bref mais intense comme suspendu puis chacun reprend sa place dans le cadre de la relation de soin qui donne sécurité et repères aux deux parties.

Pour le soignant, l'enjeu de cet échange réside dans l'accueil des besoins du malade sans jugement, sans quête d'élaboration intellectuelle ; Prendre la mesure de ce dont le malade a besoin en explicitant ou non la question de la mort qui s'annonce.

Il arrive fréquemment que les malades nous disent savoir depuis longtemps que leur vie va se terminer ; « je l'ai senti dans mon corps »

Il y a ceux qui ont besoin de mettre des mots sur ce qui se produit et d'autres qui l'ont compris sans avoir besoin de l'expliciter

Il y en a d'autres qui ne voudront pas parler de la maladie et encore moins du pronostic grave alors qu'ils auraient selon notre point de vue de soignant, de bien portants, des choses à régler ou des adieux à formuler.

Vignette clinique : une femme de 45 ans environ venue en France après avoir traversé une grande partie de l'Europe de l'est dans l'espoir de recevoir un traitement efficace pour sa maladie. Dès le début de sa prise en charge, les examens mettaient en évidence une maladie extrêmement évoluée sans aucun espoir de stabilisation malgré les plus innovants. Son mari et ses deux jeunes enfants étaient restés au pays et avaient vendu leur maison familiale pour payer le voyage. Je me souviens que pour l'équipe médico-

soignante ce qui apparaissait prioritaire c'était d'informer rapidement cette dame sur la réalité médicale pour qu'elle organise au plus vite son retour auprès de ses proches, dans son pays pour mourir en présence de sa famille. Mais cette dame ne l'entendait pas de cette façon et c'est comme si elle ne nous permettait pas de mettre les mots sur la fin de vie qui s'annonçait pour elle, ne faisant que nous demander ce que nous comptions lui proposer alors même que nous venions de lui annoncer qu'il n'y avait plus d'espoir. Nous avons cru comprendre qu'il n'était pas possible pour elle de rentrer chez elle pour y mourir alors que tous les siens s'étaient sacrifiés pour lui permettre de guérir.

Elle est finalement morte à l'hôpital, en France sans ses proches. Sa vérité n'était pas la notre mais avons essayé de l'informer au mieux sans être trop malfaisant ni envers elle, ni envers ses proches en essayant de transmettre des éléments de gravité sans trahir le droit et la volonté de Mme, très réticente à ce qu'on interagisse avec sa famille.

Pour terminer, vous l'avez compris, Je ne crois pas à l'utilité d'une information médicale si elle ne fait pas l'objet d'un accompagnement individualisé, singulier. L'objectif pour le médecin ce doit être d'adapter l'information transmise au besoin du malade, que ce soit en début de maladie ou quand la mort arrive. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le malade qui montre la voie à suivre.

Parfois la voie à suivre montrée par le malade est celle du silence ou du refus de l'information. Le médecin doit en tenir compte et doit le respecter.

Je terminerai en disant que, heureusement, l'espoir appartient à un registre qui ne relève pas que du médical ; autrement dit : on ne peut pas réduire l'espoir à des données médicales seule.

Il ne s'agit pas ici d'une voiture ou autre machine faite de composants inertes auquel on poserait un diagnostic de dysfonctionnement et de remise en service.

Il s'agit d'une femme ou d'un homme malade qui reçoit des informations sur son état de santé, parfois partielles, parfois délivrées partiellement, parfois comprises partiellement et qui va devoir intégrer une maladie qu'il n'avait pas prévue dans son parcours de vie. Parcours de vie et de maladie où vous coexister crainte et espoir avec une part de mystère qui échappera parfois à la compréhension médicale et qui ne s'appliquera qu'à cet Homme là.

