

« La guerre est déclarée »
Regard d'une oncologue, modulée par les réflexions de ses collègues.
Réflexions autour de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave.

Françoise Majois

« La guerre est déclarée » retrace l'histoire d'un jeune couple dont le bébé âgé de 18 mois est atteint d'une maladie grave.

Le passage à l'hôpital s'avérant nécessaire, celui-ci est particulièrement difficile aussi bien pour la mère de l'enfant que pour l'enfant qui se retrouve « enlevé » pour un examen radiologique. Après un certain temps qui lui semble être une éternité, la mère, folle d'angoisse fait irruption dans la salle d'examen, interpellant brutalement un membre du personnel soignant présent. Celui-ci sidéré, et par le diagnostic et par l'entrée agressive de la mère lui annonce le résultat avec fracas : « votre enfant a une tumeur au cerveau ».

Un message qui comporte énormément de souffrance qui touche aussi bien la maman du petit garçon que l'équipe médicale qui établit le diagnostic mais qui ne peut agir ; **un sentiment d'impuissance se dégage**. Autrefois, lorsque la technologie médicale était moins avancée, il y avait moins ce problème de « violence » dans le diagnostic. Le patient n'avait pas de contact ou peu avec le médecin responsable de la mise au point car le résultat ne pouvait être délivré de suite.

Actuellement, il y a cette notion d' « immédiateté », d' « instantané ».

Le patient ou le proche, dans ce cas, la mère, est en contact direct avec cette nouvelle grave. Pour le médecin diagnosticien, l'angoisse du patient ou du proche **ricoché** sur lui ou elle-même, **d'où la difficulté d'une relation sereine, sans violence**. Il est le premier, parfois parmi le corps soignant, à objectiver la gravité d'une situation clinique seul avec le patient ou les proches de celui-ci. Ce qu'il va dire peut faire basculer l'existence de ces personnes, il n'a pas de bouée de sauvetage.

Un « nodule », une « lésion », un « problème » sont des termes interprétés directement par le patient ou le proche comme un cancer, avec vision de mort.

A travers ce constat difficile, il faudrait pouvoir diminuer le stress lié aux examens, protéger et entourer le patient et ses proches pendant la mise au point et faire accepter le temps de réflexion nécessaire pour établir un diagnostic précis qui pourra ensuite être expliqué en même temps que les possibilités de traitement.

La violence du conflit relatée dans certains cas vient souvent d'un problème de communication patient/médecin car **le patient ne veut pas attendre la fin des examens**.

Le médecin communique alors des termes vagues, partiels pour se donner du temps ; ces mots peuvent être parfois destructeurs. D'un autre côté, **le silence du médecin est souvent aussi très mal vécu par le patient**.

Dès lors, quelle vérité transmettre en médecine ?

Une vérité humaine ? (qui peut être partielle) adaptée à chaque individu où doit toujours persister l'espérance quelle qu'elle soit ? Une vérité statistique ?

Cette annonce du diagnostic qui va accompagner le patient sera adoucie si on insiste sur la confiance dans les perspectives thérapeutiques actuelles, dans la capacité de réagir du patient et, si on rappelle au patient qu'on ne connaît pas toute l'information. Les ressources humaines défont parfois le pronostic et les statistiques.

N'oublions pas de rester humble face aux mystères de l'être humain.

Si le film interpelle le médecin diagnosticien au niveau de la vérité, il interpelle tout autant le médecin clinicien. Après le diagnostic, les parents de l'enfant vont rencontrer d'autres soignants, ceux-là mêmes qui vont prendre les traitements en charge jusqu'au « grand manitou » qui va opérer l'enfant. Celui-ci ne minimise pas la gravité de la situation mais laisse la porte ouverte sur l'espoir. Un constat similaire avec les équipes médicales qui prendront ensuite l'enfant en charge pour des

chimiothérapies.

Malgré la gravité de la situation, l'espérance est présente.

Cependant, le 1^{er} protocole de traitement ne marche pas comme prévu, le diagnostic est revu et l'annonce tombe, il s'agit d'une tumeur rare. De nouveau, les parents se retrouvent confrontés à la gravité de la situation mais une espérance, une ouverture persistent.

L'annonce d'un diagnostic de maladie grave est de plus en plus délicate car le patient a droit à la vérité et ne manquera pas de nous le rappeler.

Par ailleurs, à l'heure actuelle, nous sommes légalement obligés d'informer le patient le plus clairement et complètement possible.

Chose difficile parce qu'une fois rentré chez lui, il se connectera sur Internet et fera son propre travail d'investigation (forums de discussion etc...) d'où le paradoxe suivant :

« *je veux tout savoir docteur mais surtout ne me dites pas ce que je n'ai pas envie d'entendre* » ...

Si la vérité n'est pas facile à dire, elle l'est encore moins à entendre.... Alors, que faire ??

Informer les patients le plus clairement possible et au besoin leur donner « leurs chances statistiques » ?... un message vide de sens qui ne manquera pas de les stresser.

Pour eux, c'est 50/50, ça marche ou pas.... Faut-il escamoter un détail ou l'autre de la maladie, donner avant tout de l'espoir et par là même la possibilité au patient d'envisager le combat en sachant très bien que cela peut être reproché à un moment donné ou l'autre ?

Je me souviens, dira une de nos collègues, interne en médecine :

« J'avais participé à une consultation en oncologie... l'oncologue devait donner les résultats d'un bilan à une de ses patientes... tout semblait parfait à travers le contenu de son discours « vos examens sont tous normaux... vous êtes en rémission... pour l'instant (!)

J'avais trouvé ça tellement cruel... pourquoi ne pas avoir permis à cette patiente de vivre sereinement le moment présent ... ? »

Les mots pour le dire. Les mots justes au moment juste. Quelle gageure !!!

Deux cas de figures peuvent se présenter :

Lorsque *l'anticipation est possible*, à savoir la réflexion sur une évidence de gravité, soit diagnostic initial, soit diagnostic de récurrence, la vérité, si elle ne peut être cachée, peut être amendée, adoucie.

Lorsque *l'anticipation n'est pas possible*, soit que les résultats tombent chez le médecin en face du patient, soit que le patient ait été averti par d'autres sources, la situation est plus délicate. Il y a émotion et /ou colère du patient et, ou de l'entourage.

Pour paraphraser Henry Bauchau qui a écrit « **peut-on être psychanalyste sans espérance** », de même, « **peut-on être oncologue sans espérance** » ?

Peut-on réduire le patient à une donnée statistique sachant que celle-ci pourrait tenir l'émission du patient à distance ?... **Mais n'y a-t-il pas une charge émotionnelle inévitable pour tout soignant, à savoir porter une partie de la souffrance du patient confronté à une vérité pénible ?**

Le petit espoir que le soignant peut apporter, va permettre au patient d'avancer dans la maladie d'où la notion importante d'accompagnement appuyée sur une forte réciprocité entre le soignant et le patient. Quoiqu'il en soit, même si le pronostic est statistiquement sombre, l'espérance doit-elle être brisée ?

Le malade accepte de moins en moins d'être malade et le soignant se sent de plus en plus coupable de ne pas guérir.

Il y a le **patient spontanément optimiste** qui acceptera les contraintes du traitement dans l'espoir d'aller mieux et qui sera même plus positif que le soignant dans le cours de son histoire ce qui amènera **le soignant à se dépasser** (combien d'entre nous ne se souviennent-ils pas de ces patients qui les ont amenés au-delà de certaines limites thérapeutiques avec un succès inattendu, expérience qui servira par la suite à d'autres patients tant sur le plan médical que psycho-relational).

Il y a le **patient profondément pessimiste** qui ne profitera pas de la moindre parcelle de bon temps, de rémission et qui « **usera** » le soignant.

Il y a aussi **l'absence de confiance**. Confiance il y a, si on peut appeler cela confiance, tant que tout va bien.

Dès qu'il y a problème, en l'occurrence, récurrence pour le cancer, **il faut un coupable**. Bien souvent, le coupable sera un soignant, et, un oncologue, en particulier.

Soit le patient a été un « bon » patient et la récurrence lui paraît injuste. Mais voilà, personne n'y peut rien.

Soit, au contraire, il y a un coupable.

Soit aussi, le patient est tout à fait indiscipliné et ne suit pas les traitements prescrits mais il ne le reconnaîtra pas.

Et c'est l'engrenage de l'agressivité, de la violence le plus souvent verbale, heureusement.

Chacun vit son cancer, sa maladie, comme il a vécu, ou, au contraire de façon inattendue, surprenante, soit positivement, soit négativement.

Quoiqu'il en soit, toutes les interactions soignant- soigné portent en elles les germes d'une souffrance pour le soignant, tout en étant parallèlement sources d'enrichissement.

« La maladie, en particulier, la maladie grave dont le cancer est une expérience totale qui bouleverse tous les liens, tous les marqueurs d'identité d'un sujet, qui contamine tous les aspects de son existence et pas seulement aux heures ouvrables !! » Corinne Pieters Philosophe Paris V

Françoise Majois

Médecin oncologue – hôpital de Jolimont-Lobbes, présidente de l'association Cancer et Psychologie entre 2003 et 2011.

Merci aux collègues qui ont échangé leur vécu.

Regards croisés sur la souffrance des soignants a posteriori.

Le témoignage du Dr Fr Majois et de ses collègues soignants est d'autant plus vrai et touchant qu'il exprime avec clarté les enjeux de la souffrance, de l'inquiétude, des tourments des proches autant que des soignants et met en évidence les différentes facettes d'une inéluctable violence présente, subie et/ou exprimée...

Sont du coup perceptibles la vulnérabilité des uns et des autres évoquant :

- l'agression d'une maladie grave
- l'exposition à la blessure traumatique, à l'expérience de l'échec
- la fragilité d'être affecté, blessé, menacé par la violence d'une pathologie qui nous rappelle le danger d'une mort potentielle.

La maladie grave fait résonner tout cela parce qu'elle rappelle que la mort se loge au cœur de notre organisme.

Le médecin est amené à lire cette dégradation qui s'accomplit chez n'importe qui d'entre nous, jeune ou âgé.

Pour faire face, le médecin doit composer ou cacher à lui-même son angoissant travail et ce qu'il suscite de complexe dans ses relations avec les patients, avec les proches.

Il se heurte à des questions et des problèmes d'une grande complexité : il devra en répondre ...et transmettre des informations ... dire ce qu'il ne veut pas à quelqu'un qui ne veut pas l'entendre...

Le malade et ses proches sont aux prises avec l'attente insupportable parfois, la menace que tout bascule, l'angoisse, l'insécurité.

On ne réalise pas suffisamment l'entrelacement de ces violences vécues, reçues, adressées comme des paramètres que l'on ne peut se défaire, mais avec lesquelles il faut naviguer... ;

Au cœur de ce trajet, est évoquée la question de la « juste » vérité ?

Ou plutôt la vérité que l'on assume le plus humainement possible au carrefour des résultats d'exams divers, de ce que vit le malade et ses proches, du poids que les soignants ont à porter.

Affrontement, incertitude, inquiétantes attentes, mises au point diagnostiques

longues... autant d'enjeux qui poussent les proches à demander, exiger, critiquer, agresser, déborder parfois ; qui poussent les soignants à dire abruptement une information, à se décharger vite d'un fardeau trop lourd à soutenir.

Il est souvent question d'une vérité qui se déploiera dans le temps, au fur et à mesure d'une relation construisant la confiance, l'authenticité, l'empathie et l'apaisement des mécanismes de défense du malade et de ses proches. Et même de découvrir la qualité d'être de ceux qui agressent, critiquent, exigent... !

On ne peut rien contre la mort dans la vie. On ne peut évacuer cette violence de vivre.

On peut par contre rester dans l'ordre du vivant par une qualité de relation, par la parole habitée d'espérance : une espérance qui comporte, au-delà de l'espoir de guérison, la conviction qu'il y a une perspective pour le patient de ne pas être uniquement déterminé par ce qui se passe. Cela me fait repenser à ce malade, proche de sa mort, qui ne l'envisageait pas et parlait de son projet d'été en Grèce avec sa femme et ses enfants.

Les soignants exprimaient qu'ils ne pouvaient échanger avec lui dans la mesure où cela ne se « réaliserait » pas !

Or, échanger avec lui à ce sujet, c'était le rencontrer dans son mouvement de vie, dans le sens que ce projet avait pour lui, dans son désir de donner, de partager...

Peu importe la question de la réalisation.

Comprendre cela a libéré les soignants qui ont pu le rejoindre dans son désir.

Notre combat est de rester dans le vivant, dans le corps parlant.

Brigitte Halut

Vice-Présidente, psychologue, psychothérapeute. formations, consultations.