

Fin de vie: que dire au patient?

L'époque où les médecins estimaient que les mourants n'avaient pas besoin de connaître la vérité est révolue. La communication soignant-patient autour de la mort n'en reste pas moins délicate. Notamment parce qu'elle est le théâtre de projections.

TEXTE | Catherine Riva

Pilier de la médecine moderne, le droit à l'autodétermination du patient suppose l'obligation pour le soignant d'obtenir son consentement libre et éclairé avant toute intervention. Et donc de l'informer sur son état de santé, les options thérapeutiques et leurs risques. L'époque où les médecins estimaient que leurs patients n'avaient pas besoin de savoir ce qui leur arrivait est révolue. Le paternalisme médical a cédé le pas à une relation qui, dans l'idéal, se veut transparente, d'adulte à adulte.

Dans la réalité, les choses sont plus compliquées, car le rapport médecin-patient reste asymétrique: le patient est dans une position plus fragile, et l'annonce de mauvaises nouvelles susceptibles d'avoir un impact sur son état et ses ressources. La question du «Que dire? Et comment?» se pose d'autant plus lorsque les options thérapeutiques sont épuisées et que la mort approche. Pourtant, les Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patients en fin de vie de l'Association suisse des sciences médicales soulignent que «chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne. L'information du patient ou de son représentant sur la situation médicale doit être

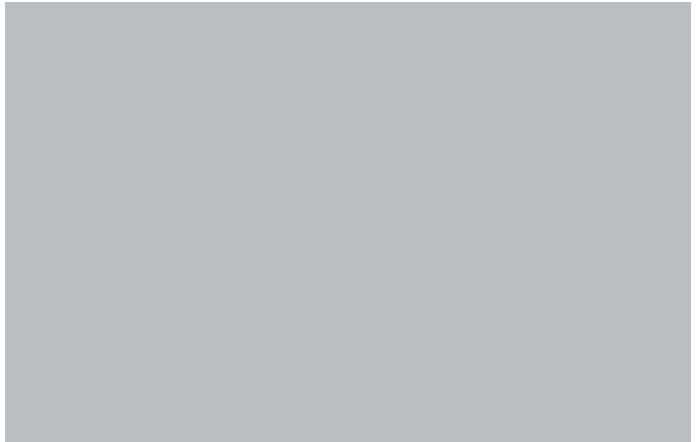
précoce, complète et compréhensible, afin de permettre un choix éclairé. Cela suppose qu'une communication sensible et ouverte s'installe, et que le médecin soit prêt à informer tant des possibilités et limites de l'action curative que des soins palliatifs.»

Sur le terrain, comment font les soignants? Rose-Anna Foley, anthropologue et professeure à HESAV - Haute Ecole de Santé Vaud, a mené une enquête sur la prise en charge de patients en fin de vie dans un Centre hospitalier universitaire romand, où elle a suivi pendant cinq ans une unité mobile de soins palliatifs. «Leur philosophie s'articule autour d'un idéal d'autonomie pour le patient, auquel on veut donner la possibilité de prendre conscience de sa mort qui approche, explique-t-elle. Comme le passage du curatif au palliatif n'est pas formalisé en milieu hospitalier, ces soignants militent pour pouvoir aborder ouvertement la mort avec les patients. Dans les autres services, les discours sont beaucoup plus empreints d'incertitudes, de non-dits et de contradictions. Souvent, les médecins ne savent pas à quel moment il faut parler de fin de vie, et n'envisagent la prise en charge palliative que lorsque les symptômes du patient deviennent ingérables.»



Pour l'anthropologue Rose-Anna Foley, la philosophie palliative véhicule un idéal d'acceptation de la mort qui n'est pas partagé par tous les patients.

La jeune photographe française Anne Thomès a réalisé en 2008 un travail sur les personnes en fin de vie. «Le temps suspendu» est le résultat de plusieurs mois passés dans le service de soins palliatifs de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris. «J'ai voulu par ces images rendre hommage au personnel qui entoure les malades, explique la photographe. Parce que, grâce à eux, j'ai vu des personnes au seuil de la mort rire à gorge déployée, fredonner une chanson, s'amuser comme vous et moi, oubliant l'espace d'un instant la douleur.»




La version complète de la revue est en vente sur le site www.revuehemispheres.com

«La vérité assénée coûte que coûte et la tendance à enjoliver la situation sont les deux extrêmes de la communication de mauvaises nouvelles, constate Friedrich Stiefel, psychiatre, professeur à la Faculté de médecine de l'UNIL et chef du Service de psychiatrie de liaison au CHUV. La plupart des médecins se situent quelque part au milieu, et leur choix d'aller dans une direction ou dans l'autre dépend beaucoup de leurs angoisses et de leurs projections par rapport à la situation particu-

lière. Il est donc indispensable qu'ils développent de meilleures capacités d'autoréflexion.»

Faut-il en conclure que les soignants en soins palliatifs font tout juste? «La philosophie palliative véhicule un idéal d'acceptation de la mort, explique Rose-Anna Foley. Pour certains patients, cet accompagnement fonctionne bien. Mais d'autres tendances, comme la volonté de se battre jusqu'au bout, ou le fait de chercher à abrégé ses souffrances, témoignent

de la difficulté à incarner ce patient qui accepte sa mort et chemine vers elle en conscience.»

Dans ce contexte, Rose-Anna Foley a observé que les médicaments utilisés en médecine palliative pour soulager la douleur (opiacés et sédatifs) pouvaient devenir un enjeu. «Certains patients refusent de les prendre en raison des effets secondaires, comme l'accoutumance, l'altération de la conscience ou la possible accélération de la survenue du décès», explique-t-elle. Pour d'autres, la morphine permet de ne pas sombrer dans la tristesse, et de «vivre de manière altérée la douleur de l'approche de la fin de vie». D'autres encore, ou leurs proches «demandent d'augmenter les doses avec l'intention d'abrèger les souffrances par la mort».

Or, ces comportements vont à l'encontre de ce que la philosophie des soins palliatifs considère comme une «bonne mort». «Tout en admettant une part d'ambivalence, quand le patient ne se montre pas coopératif, les équipes soignantes ont beaucoup plus de mal à se montrer empathiques et à respecter son autonomie, observe Rose-Anna Foley. Lors de leurs délibérations, elles analysent ces refus comme le résultat de peurs infondées, et non comme la tentative d'une personne d'exprimer sa volonté.»

«Comme tous les soignants, ils sont contrariés lorsqu'une attitude du patient les empêche de faire leur travail, explique Friedrich Stiefel. Par exemple quand un patient refuse de régler son *unfinished business*, alors qu'il s'agit d'une étape centrale de la philosophie palliative. Là aussi, il y a un risque d'acharnement.»

Face à ces problèmes, Friedrich Stiefel et son équipe sont en train de mettre en place, dans le cadre du Programme national de recherche PNR 67 Fin de vie, une formation pour médecins et soignants, qui vise la mise à disposition de certaines techniques facilitant la communication, mais surtout qui permette de mobiliser les soignants pour qu'ils puissent «évoluer et entendre les patients». «La société a mis la pression et ne veut plus de certains comportements de la part des médecins, souligne le psychiatre. Nous avons aujourd'hui au CHUV un bureau pour recueillir les plaintes

des patients. C'était inconcevable il y a 40 ans, mais sinon, ce sont les juristes qui prennent le relais. S'il est rare qu'un problème de communication pousse quelqu'un à intenter un procès. Alors qu'avec une complication médicale assortie d'une mauvaise communication, même sans qu'il y ait eu erreur, ce risque devient important.»

Pour Rose-Anna Foley, le médecin assume actuellement seul une responsabilité trop importante face aux personnes en fin de vie. «Nous devons mener un débat de société sur ces questions, y compris sur les choix thérapeutiques et la médication utilisée, estime la chercheuse. A l'image du débat conduit dans les années 1970 sur l'acharnement thérapeutique.»

L'unfinished business est un concept développé par la pionnière de la philosophie palliative, la Suisse Elisabeth Kübler-Ross. Il s'agit de tout ce que le patient n'a pas réglé: les frustrations, les conflits non résolus, les malaises familiaux etc. Le concept comprend aussi des questions plus pratiques, comme le testament. Selon la philosophie palliative, régler tout cela permet au mourant de partir plus sereinement. D'où la tendance des soignants à insister pour que leurs patients franchissent cette étape.