

Le médecin généraliste, le cancer et la vérité

Philippe Guillou

La qualité de la relation entre un médecin et son patient est influencée par la capacité du médecin à s'engager sincèrement dans cette relation. En médecine générale, la longévité des relations établies, traversant les générations successives sur quelques décennies, peut mettre à mal certains piliers fondamentaux, comme par exemple le secret et la vérité. Il est certainement illusoire de fixer comme objectifs au médecin de famille un secret absolu ou une vérité exhaustive.

C'est une question éthique classique, les principes d'autonomie et de non malfaisance entrent en conflit dans la situation de dire la vérité au patient sur sa maladie mortelle. La reconnaissance des médecins traitants et de leur rôle auprès des patients permet actuellement de mieux distinguer ceux que tout le monde connaît : les médecins généralistes. Les évolutions dans la société, la place du consentement, l'autonomie croissante des patients ont considérablement modifié les relations des patients avec leurs médecins.

Qu'est-ce que la médecine générale ?

La médecine générale, dans sa dimension globale ou holistique, s'intéresse au sujet bio-psycho-social sans distinction. Elle s'adresse à toute personne dans son environnement de proximité, intervient au quotidien et en ambulatoire, au niveau du premier recours, ou du premier secours, dans une optique de durée, le long cours.

Avec la réforme de Michel Debré (fils et père de professeurs de médecine) sous la présidence du général de Gaulle, la création des centres hospitalo-universitaires les a chargés de la formation initiale de tous les médecins, dont les médecins de famille. Ils ont entretenu le fantasme selon lequel la médecine générale serait la somme des enseignements des médecines de plus en plus spécialisées et techniques pratiquées dans les hôpitaux. Les instances universitaires confondent encore aujourd'hui en France la médecine générale

134 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

avec la médecine interne. En tout cas, elles ignorent superbement les caractéristiques de l'exercice des médecins de famille. Si bien qu'aujourd'hui, la France a accumulé un retard considérable en matière de reconnaissance de la médecine générale. Cela n'est pas surprenant puisque l'enseignement de la médecine était exclusivement dispensé à l'hôpital jusqu'en 6^e année. Cela a abouti aux problèmes actuels de démographie médicale.

Les autorités ont pris récemment conscience du problème et tentent d'y remédier par la revalorisation des actes de médecine générale, mais la place de la médecine générale comme filière universitaire à part entière est encore à ce jour l'objet d'après négociations entre les pouvoirs publics et le syndicat des médecins généralistes enseignants.

Cette situation de l'enseignement donné aux médecins de famille a en quelque sorte éloigné le futur médecin du patient et de son milieu. Tout le problème étant le temps nécessaire ensuite au jeune praticien installé hors de l'hôpital pour se rapprocher de ses patients dans leur environnement naturel. Certains médecins généralistes ne parviennent pas à se satisfaire des résultats obtenus en condition d'adaptation au milieu extra-hospitalier. Le confrère auquel j'ai succédé parlait de « cotte mal taillée ». Il n'est pas facile de renoncer à la position de puissance procurée par l'exercice en CHU où le jeune médecin peut manipuler les outils les plus sophistiqués, les plus coûteux, les plus audacieux, toucher du doigt le fruit du génie de l'humanité bienfaisante... et se noyer dans l'illusion enthousiaste du progrès perpétuel vers un meilleur, encore et encore meilleur. Ce sentiment d'appartenance à une « élite » provoque un certain nombre de phénomènes désagréables lorsque le médecin se trouve placé en situation d'échec possible. À commencer par l'érosion progressive, la disparition voire l'inversion de ce sentiment et une descente aux enfers du monde réel : la vraie vie du médecin généraliste, dépourvu des super-pouvoirs que lui procurait l'hôpital. Le jeune médecin nouvellement installé éprouve ses connaissances hospitalo-universitaires dans le contexte qui est désormais le sien, et ne manque pas d'apprécier le fossé entre le patient hospitalisé objet de sa super-puissance, et la personne assise en face de lui dotée parfois d'exigences bien embarrassantes.

Enfin, bon an mal an, le médecin se débarrasse plus ou moins de son super-costume pour tenter d'aborder le fameux rapprochement avec l'individu qui ose lui tenir tête (et en plus il n'est pas le seul). Le médecin généraliste développe une compétence clinique très particulière par l'observation de son patient. Il devient capable, en s'appuyant sur des constats objectifs de type socio-démographiques, d'élaborer des déductions très subjectives sur son patient et qui lui sembleront utiles dans sa relation avec lui. En général, ses déductions seront d'autant plus pertinentes que le médecin généraliste aura une conscience précise du transfert dans cette relation. Donc autant dire que ses déductions sont la plupart du temps erronées.

Mais le médecin les utilise pour ajuster sa relation et son discours au patient. Ainsi, on a pu étudier la variation du discours du médecin selon le niveau d'éducation de son patient, et on a pu remarquer que plus ce niveau d'éducation augmente et plus le médecin révèle son diagnostic au patient. À l'inverse, le médecin hésiterait moins à cacher la vérité

à un patient moins éduqué selon lui. On peut considérer ce comportement comme une rémanence du fameux paternalisme (dont l'archétype serait « le grand patron »), que tous les médecins affirment vouloir bannir de leur pratique, mais qui rend encore de bons et loyaux services, quoique à l'insu du médecin ou dans une volonté politiquement correcte. On pourrait certainement étudier le discours d'un seul médecin et constater des différences selon un autre critère que le niveau supposé par le médecin de compréhension du patient, par exemple, le sexe, l'âge, l'état émotionnel, la situation familiale. Mais plus intéressant que la nature proprement dite du critère, il me paraît fondamental de porter à la connaissance des médecins l'existence d'un ou de plusieurs critères discriminants (on parle de multifactorialité) et de les aider à faire l'examen de la qualité des déductions qu'ils tirent de leur fréquentation des patients.

C'est la différence entre étudier le patient, s'intéresser à lui et croire le connaître. Lui laisser la possibilité de réagir à sa guise, accueillir sa réaction, la comprendre émotionnellement permet au médecin et au patient d'établir progressivement leurs positions mutuelles autour de la maladie et des vérités bonnes à entendre plutôt que sous-entendues.

La vérité, le vrai

Par ailleurs, le concept même de vérité mérite d'être discuté. Il est nécessaire d'éclairer un phénomène qui ne saurait être figé, mais est en permanente évolution, observable d'innombrables positions, la plupart du temps insaisissable, sauf à le partialiser de manière suffisamment importante pour qu'on puisse l'étudier avec les moyens développés eux-mêmes selon des objectifs initiaux soumis à évolution permanente. L'humain ne semble pas aujourd'hui en mesure d'accéder à la vérité, sous les formes du concept philosophique qu'il s'est lui-même forgé, et auquel pourtant il ne cesse de se référer afin de stabiliser quelque peu un univers en constant remodelage. Cependant, on peut considérer, dans un souci d'apaisement de la conscience, que cette vérité-là pourrait être conclue dans une réalité humaine, c'est-à-dire le continuum des perceptions du sujet dans tous ses environnements, à commencer par son propre environnement corporel. Ce qui nous intéresse particulièrement en médecine.

Pour limiter le propos, considérons que la vérité correspond au diagnostic du médecin et que ce diagnostic est le cancer. On peut remarquer d'emblée que le diagnostic de cancer ne peut être posé que sur des preuves irréfutables de type cytologique, toute autre méthode ne constituant que des présomptions. Par conséquent ce diagnostic est obtenu à la suite d'une démarche plus ou moins longue, plus ou moins claire pour le malade, dans une atmosphère de suspense, angoissante pour le malade, excitante pour le médecin.

Le médecin peut éprouver de l'angoisse, ou, plus simplement, de la peur de découvrir un cancer dans le corps d'un autre. Les représentations animales mordantes, piquantes, rongeatrices ne manquent pas pour que l'être humain ayant choisi d'être médecin se sente également menacé par une entité aussi dangereuse qui frappe un être si près de lui. Une

136 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

des premières jouissances du jeune médecin repose aussi sur la découverte d'un diagnostic, quel qu'il soit, si bien que cette jouissance liée à la satisfaction intellectuelle d'avoir trouvé quelque chose (tous les chasseurs-cueilleurs pourront vous le dire) peut lui servir d'habile défense pour contenir une angoisse plus ou moins identifiée. D'autant moins identifiée que c'est tout au long de sa formation initiale qu'on apprend au jeune médecin à résister aux visions de la misère humaine, à se « blinder », à tenir le coup devant l'insupportable, le dégoûtant et l'effrayant.

À ce stade de ma réflexion, j'ai souhaité aborder le sujet de façon plus concrète en décrivant certaines situations cliniques authentiques qui auront marqué mon exercice de médecine générale auprès de populations françaises vivant à Paris ou à Strasbourg entre 1993 et 2007. Je précise que les récits qui vont suivre n'ont pas été écrits ni corrigés à la lumière du dossier médical de chaque patient, mais uniquement à partir de la trace laissée dans ma mémoire de praticien. Certains ont pu être travaillés en groupe Balint entre 1997 et 2001, ce qui a permis de réduire leur potentiel traumatique et d'analyser certains aspects transférentiels qui ne seront pas directement décrits ici.

Deux histoires pour commencer sa carrière

En décembre 1993, je pris la succession d'un médecin généraliste et lors de la période initiale de présentation (un mois au cours duquel j'ai rencontré tous les patients soignés par lui), nous avons diagnostiqué à la suite de l'apparition d'un prurit un cas de cancer hépatique sur cirrhose chez une vieille dame qui habitait au-dessus du cabinet. L'état de la vieille dame s'étant rapidement dégradé, j'avais pris la décision d'une hospitalisation, en présence de ses enfants et avec leur accord. La patiente, réticente à quitter son domicile, a fini par accepter la proposition. Elle est décédée après quelques jours, les enfants m'envoyèrent un faire-part et je me rendis à la cérémonie funéraire. Les enfants de cette dame me faisaient confiance, je les avais inclus dans les processus de décision et ils me demandaient de partager aussi la fin de l'histoire de leur mère.

Le médecin me présenta aussi un homme, retraité de la Poste, pour lequel il y avait une histoire de cancer urologique, une masse remontant le long des voies urinaires. Selon les éléments en ma possession dans le dossier médical, le diagnostic ne me paraissait pas très clairement établi. Il y a donc eu une période initiale de précision diagnostique, au moyen d'examens d'imagerie, de prélèvements pour histologie, ce qui malheureusement confirma le cancer pelvien évolué de type urothélial. Lorsque j'eus la certitude du cancer, je décidai de l'annoncer au patient, ce qui fut fait autour de la table de la salle à manger et en présence de sa femme. J'avais eu l'impression de ne pas trop mal m'en sortir à l'époque, tout au moins avec le patient.

Comme jeune généraliste, j'étais très disponible pour ce patient très anxieux. Je l'ai donc suivi plusieurs mois à son domicile, jusqu'à la fin de sa vie, aidé de sa femme pour les soins quotidiens. Il mourut à l'hôpital dans le service où il avait réalisé les examens.

Plusieurs années après sa mort, alors que je continuais à soigner son épouse régulièrement, se produisit un événement brutal qui entraîna une rupture entre nous. Ce jour-là, elle me demanda une prescription de tranquillisant sur un mode relativement directif, que je perçus comme une atteinte à mon autorité et à mon pouvoir. En lui confirmant fermement ma position, je plaçai notre relation à un degré de tension pénible pour nous deux qui aboutit au départ de la patiente.

Mais cette rupture lui permit aussi de raconter comment elle avait mal vécu l'annonce du cancer à son mari.

Le jour de cette annonce j'avais été particulièrement inattentif à la réaction de son épouse, et plusieurs années après, ce qu'elle avait perçu comme une brutalité de ma part m'était retourné tel quel.

Ma conclusion est que si la révélation est très délicate pour le patient, elle l'est aussi pour son entourage qui devrait certainement bénéficier des mêmes attentions que le patient. D'autant plus que la prise en charge au long cours devra s'appuyer aussi sur l'entourage, en le préservant comme une ressource pour le patient.

Vérité et dépistage

Un homme septuagénaire, veuf, retraité du Trésor, vient de s'installer près de mon cabinet dans une « résidence avec services » pour personnes âgées. La première consultation se situe juste après qu'il ait consulté un oncologue qui lui proposait un traitement de chimiothérapie. Il avait été opéré du colon après la découverte, par son médecin précédent, d'un cancer avec des métastases au foie. Le patient cherchait un nouveau médecin traitant, il m'apporte tous les documents médicaux en sa possession afin que j'établisse son dossier. Au cours de l'entretien, il m'explique que son ancien médecin traitant l'avait adressé à un spécialiste pour pratiquer des endoscopies de dépistage du cancer du colon, et il me montre les derniers comptes rendus d'endoscopie, car il ne comprend pas pourquoi malgré cette démarche préventive il a quand même pu développer un cancer. En relisant attentivement le dernier compte rendu datant de quelques années (moins de cinq), le praticien précise que la qualité de l'examen était insuffisante du fait de la préparation et qu'il n'avait pu réaliser une coloscopie totale... Je pus à ce moment-là lui expliquer que le dépistage n'avait peut-être pas permis de découvrir sa maladie à un stade plus précoce, comme c'en était l'objectif.

La suite de l'histoire de ce patient fut assez éprouvante, mais il me donna toujours toute sa confiance et il affronta sa maladie et la fin de sa vie avec force et courage. Les difficultés de la prise en charge furent majorées par l'ambiance qui régnait dans son nouveau lieu de vie. En effet, les résidents vivaient dans des logements de qualité équipés de véritables cuisines bien équipées ; ils pouvaient aussi partager leurs repas dans un restaurant collectif. Mais les personnes qui prenaient leurs repas en même temps que ce patient furent gênées par la dégradation de l'état physique de leur voisin et certaines s'en ouvrirent à la direc-

138 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

trice de l'établissement. Plus l'état du patient s'aggravait (asthénie, amaigrissement, ictère) et plus les bruits couraient. Progressivement nous avons cependant installé un dispositif médical de plus en plus lourd (lit médical, hospitalisation à domicile, des visites quasi quotidiennes) et, avec l'accord du patient, je négociai avec l'entourage la poursuite des soins. Au fur et à mesure de l'aggravation, la pression de la directrice se fit telle, que je proposai à mon patient de déménager à nouveau pour un lieu plus favorable à sa condition. Il comprenait mal pourquoi il aurait dû partir pour épargner aux autres résidents sa présence, mais il encaissa encore et accepta ma proposition. Une place libre en unité de soins palliatifs le lendemain et un ambulancier acceptant de le transporter (la plupart des ambulanciers ne souhaitent pas, pour des raisons administratives, prendre le risque d'un décès dans leur véhicule !) ont permis un dernier voyage. Le patient mourut le soir même de son admission.

Nous étions toujours seuls (au moins au début, car son fils intervint ensuite jusqu'à la fin) dans les consultations, il me demandait de ne rien lui cacher, afin de pouvoir prendre les décisions les mieux adaptées. Je me suis attaché à respecter son désir d'autonomie, ce qui renforça sans doute la relation. Ce patient avait besoin de la vérité pour pouvoir continuer. Ses voisins avaient besoin de cacher la vérité en excluant une image de mort de leur communauté.

Et le dépistage dans tout ça ? On peut imaginer une information complète sur le dépistage, ses objectifs, ses risques, ses insuffisances, avant que le sujet ne s'engage les yeux fermés pour la bonne cause. Une plus grande part de vérité avant de s'engager, mais aussi, pour le médecin, garder les yeux ouverts tout au long de l'exercice sont des éléments nécessaires.

Une question qui n'est pas venue

Fin des années 1990-début 2000, un patient, jeune retraité originaire de l'Aveyron, avec lequel nous avons choisi de dépister le cancer de la prostate, se retrouve au bout de quelques temps avec un diagnostic de cancer localisé de la prostate. Il retourne dans sa région, consulte un urologue qui lui propose une prostatectomie radicale afin de guérir son cancer. Celle-ci est réalisée « dans la foulée ». Malheureusement les fonctions érectile et vésicale sont endommagées, et le patient revient vers moi. Son épouse intervient beaucoup à ce moment, elle est bouleversée par cette nouvelle situation, empêchant toute vie sexuelle « comme avant ». Le patient, en revanche, semble moins perturbé qu'elle à ce sujet. Le discours du chirurgien, concernant l'efficacité carcinologique de son opération, lui apporte une satisfaction relative dans son nouvel état.

Il semble que les propositions thérapeutiques faites dans une optique de guérison aient été vraisemblablement orientées par celui qui les donnait. Ainsi on peut imaginer qu'un chirurgien va proposer la chirurgie comme méthode de référence et qu'un radiothérapeute choisira plutôt la radiothérapie...

Le médecin généraliste connaît ces méthodes, il en connaît les résultats en termes d'efficacité carcinologique et en termes de séquelles thérapeutiques. Il peut aider son patient dans sa décision et son orientation. Il accompagne de toute façon les suites opératoires (et de ce fait, il les connaît).

Je propose que chaque thérapeute informe son patient de la réalité de ses propres chiffres et non de ceux de la littérature. À les entendre, ils sont tous capables de préserver les fonctions, certes, mais dans quelles proportions : 90 % ou moins de 50 % ? Il est bon de savoir la vérité indéniable sur les chiffres de chaque thérapeute permettant au patient de préserver sa qualité de vie future.

La critique est aisée et l'art est difficile, le médecin traitant le sait aussi : chaque prostate est différente, les paramètres varient, ce n'est pas toujours facile, etc. Et bien souvent il n'est pas naturel pour un médecin de mettre en doute l'avis d'un confrère. Mais s'il ne le fait pas lorsqu'il sent que cela est légitime, il participe à un mensonge fait au malade.

Dans le cas présenté, la question d'une alternative à la chirurgie n'est même pas apparue ; soit que l'avis du spécialiste prime à ses yeux sur celui du médecin traitant ; soit que le patient considère comme acquise la collusion entre confrères. Et c'est donc après, quand plus rien ne marche « comme avant », que la question arrive.

Des collèges pluridisciplinaires sont depuis plusieurs décennies en place dans les centres anticancéreux pour permettre aux patients de bénéficier de l'ensemble des moyens thérapeutiques disponibles. Le patient n'y participe jamais, et son médecin traitant non plus le plus souvent, même s'il y est parfois invité.

Des réseaux d'oncologie libérale se mettent en place et sont financés à l'heure actuelle afin d'élargir les « bonnes pratiques », mais les limites de la participation des médecins traitants se posent de la même façon. Des collègues y sont organisés, afin d'optimiser les traitements et leurs conséquences. Des recommandations, issues de conférences de consensus, balisent le terrain des pratiques. Le champ des pratiques règlementées en cancérologie ne se limite pas aux protocoles optimaux de chimiothérapie ou de radiothérapie, mais comprend aussi la prise en charge des séquelles thérapeutiques physiques et psychiques chez le patient et ses proches tout au long de l'histoire cancéreuse (du dépistage à la fin de vie, en passant par le diagnostic, l'évolution, la guérison, le deuil, la survie).

Psychose et cancer

Chez cette femme de plus de 70 ans, aide-soignante retraitée, souffrant de psychose hallucinatoire depuis l'âge de 20 ans, non traitée depuis les années 1970, est diagnostiqué un cancer évolué, lorsque l'un de ses fils parvient à l'emmener à une consultation hospitalière pour une volumineuse plaie bourgeonnante du sein gauche. Une perception douloureuse

140 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

probablement atténuée chez elle, une interprétation fixée par la patiente pour l'apparition de la lésion (« je me suis blessée en tombant sur le trottoir »), ont placé la patiente dans une position de déni psychotique d'une maladie grave possible.

L'absence prolongée de soins découlant de ce déni a entraîné une évolution loco-régionale assez rarement visible à notre époque. Le fils a remarqué l'importance de cette lésion et déclenché la tentative thérapeutique au stade d'envahissement loco-régional de la paroi et d'extension métastatique pulmonaire (« lâcher de ballons »).

Mon intervention a débuté alors car, la patiente n'ayant pas de médecin (n'étant jamais malade et sans aucun traitement), son fils est venu me solliciter à ce moment-là. J'ai accepté la prise en charge, au sein d'une équipe d'infirmières déjà à l'œuvre auprès d'elle, renforcés dans un deuxième temps par l'équipe mobile de soins palliatifs.

Les phénomènes les plus frappants chez cette patiente ont été ses comportements d'enfermement, de sécurisation constante des ouvertures de son logement (portes fermées à clef puis bloquées par des chaises sous les poignées, fenêtres occluses en permanence avec du ruban adhésif, orifices de ventilation calfeutrés par du papier...), nous permettant d'appréhender le niveau extrême de menace dans lequel elle se trouvait. Elle qui, pourtant, à première vue, vivait sans bruit dans son appartement depuis des années, sans déranger ses voisins.

Un certain équilibre avait été trouvé avec son environnement au prix de toutes ces précautions. Je n'ai pas tellement cherché à lui demander « ce » qui la menaçait ; le cancer de son sein gauche me paraissait déjà bien assez inquiétant comme ça.

Évidemment, les soins « adaptés » du cancer n'ont jamais été possibles chez cette patiente fixée à son déni, l'évolution de son cancer non traité a été marquée par une fatigue, un amaigrissement, un essoufflement, puis une fracture métastatique d'un fémur. Une place en USP a été trouvée où elle est décédée un mois plus tard. Comme la patiente « échappait » aux propositions « raisonnables » que le corps médical lui faisait, nous nous sommes efforcés de nous replacer à côté d'elle en renonçant à nos capacités et autorité habituelles, sans pouvoir exercer aucun pouvoir sur elle.

Pourtant, cette expérience ne me laisse pas de mauvais souvenir.

Il est très probable que la force du déni de cette patiente, convaincue de l'absence de gravité de sa situation, ait été « communiquée » à tout son entourage, y compris aux professionnels de santé. La relative indifférence et finalement la « tranquillité » avec lesquelles la patiente vivait son cancer ont très certainement aidé toute l'équipe autour d'elle à continuer des soins dans une atmosphère de réalité modifiée.

La réaction de la patiente à sa maladie interférant plus que l'évolution de la maladie elle-même avec nos propres réactions, nos processus d'identification se retrouvaient comme aiguillés vers une réalité sereine sous nos yeux par la patiente, à l'opposé de ce que nous pourrions envisager pour nous-mêmes dans un processus plus rationnel.

Notre adhésion à une part d'irrationnel nous a en quelque sorte protégé, et permis d'éprouver pour quelques instants une sérénité d'avant la fin du monde.

Poussée à l'extrême dans le cas de cette patiente, la différence entre la vérité du malade et la vérité du médecin peut être mise à profit par le médecin, tout simplement en l'acceptant comme belle et bien réelle.

Une réalité qui change pour le médecin

Examinons le cas de cette autre patiente, âgée de 53 ans, femme de ménage, mariée, trois enfants dont un fils décédé de déshydratation en bas âge. Je suis cette patiente depuis trois ans pour une hypertension, et avec un bilan enzymatique hépatique perturbé dans les suites d'une cholécystectomie, fait réaliser une échographie de l'abdomen : le foie et les voies biliaires ne montrent pas d'image anormale, mais au pôle inférieur du rein gauche le radiologue décrit une image hétérogène de 20 mm qu'il conseille d'explorer par scanner. Cet examen est réalisé et confirme l'existence de l'image hétérogène sans signe d'extension par ailleurs. La patiente est adressée à un service d'urologie, qui indique l'intervention à visée diagnostique et thérapeutique. L'anatomo-pathologie permet le diagnostic de cancer moyennement différencié. L'intervention pratiquée suffit au traitement, il n'y pas d'autre traitement anticancéreux à proposer à ce stade. Selon les statistiques à ce moment-là, les chances de survie à 5 ans sont de 80 %. Elle a repris son activité professionnelle.

Pour cette patiente, j'ai ressenti très clairement le changement « avant-après ». C'est-à-dire que c'est moi-même qui l'ai éprouvé, j'ai senti un rapprochement, une augmentation de l'attention, de la concentration, de la charge émotionnelle au cours de ces consultations d'« après ». Puis cette tension liée au changement s'est apaisée, ce qui a été favorisé par le contrôle de la situation. Je ne me souviens pas avoir dit à la patiente : « Vous avez 80 % de chances d'être en vie dans 5 ans. », peut-être lui ai-je dit mais je ne m'en souviens pas. Je ne sais pas s'il eût été juste de lui dire cela.

Cependant je pense lui avoir communiqué quelque chose de rassurant, concernant l'avenir, à travers ma capacité d'être rassuré moi-même sur la situation. Quelque chose qui ne se dit pas, mais qui est perçu, qui se comprend très bien, que l'on cache difficilement et que l'on croit être la vérité.

... et pour le malade

Je reçois cette femme de 57 ans, active, jamais malade, d'origine polonaise pour la première fois fin septembre 2006. Elle vient me voir un vendredi soir après le travail car elle souffre de troubles digestifs depuis plus d'un mois avec des nausées, une anorexie, un amaigrisse-

142 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

ment, une asthénie. Je la trouve pâle, son abdomen présente un foie volumineux « bosselé » sensible. Je lui prescris un bilan comprenant une numération et une échographie de l'abdomen, la patiente ne veut pas d'arrêt de travail. Je reçois le lundi soir suivant les chiffres du laboratoire montrant une anémie profonde, je laisse un message sur son répondeur lui demandant de revenir me voir. Elle revient finalement le lendemain soir avec l'échographie qui objective de multiples images hépatiques compatibles avec des lésions secondaires, ainsi qu'une zone hétérogène de l'aire pancréatique, le radiologue demande un scanner. La patiente, tolérant relativement bien cette anémie qui a dû se constituer progressivement, va réaliser le scanner le jeudi confirmant l'atteinte hépatique secondaire et précisant l'atteinte primitive au niveau du colon droit. Cette fois-ci la patiente accepte un arrêt de travail.

Elle entre à l'hôpital le jeudi soir après avoir eu le scanner, pour être transfusée puis opérée. Un traitement de chimiothérapie est ensuite en trepris. Sept mois plus tard la patiente est toujours en chimiothérapie, elle a repris du poids et des couleurs, elle est revenue chaque mois pour une consultation à mon cabinet. Elle se demande si elle va garder ses cheveux, son dernier contrôle après six cures n'a pas montré de progression des images hépatiques et son cancérologue veut continuer la chimiothérapie « le plus longtemps possible ».

Pour cette patiente, j'ai été d'emblée embarqué dans une histoire lourde, dès le premier contact. Ma connaissance du pronostic assez sombre de sa maladie ne m'a pas beaucoup rassuré sur l'avenir. Je crois que dès que je l'ai vue, je savais qu'il y avait quelque chose de grave. J'ai demandé à cette patiente ce qu'elle voulait savoir, elle voulait certainement savoir ce qu'elle avait, mais pas savoir combien de temps il lui restait. Ce que je ne sais de toute façon pas. Pour moi la relation ne change pas avec cette patiente-là. Mais pour elle, la rupture entre l'« avant-jamais malade » et l'« après-toujours malade » est certainement très grande. Entre les deux, la vérité du présent fait son chemin.

La vérité devant le miroir

Cette patiente d'environ 55 ans aux habitudes d'éthylisme et de tabagisme, mariée à un homme souvent absent pour ses affaires, avait développé un cancer du sinus maxillaire et de l'ethmoïde. Elle avait dû subir de multiples interventions d'exérèse chirurgicale, d'énucléation de l'œil, puis de chirurgie réparatrice, avec des séances de radiothérapie.

Vivre avec son nouveau visage, les soins de sa prothèse oculaire, les brûlures cutanées post-radiques, les écoulements, les infections... était difficile pour elle.

Les opérations de reconstruction avaient été réalisées par d'excellents chirurgiens d'un grand centre anticancéreux du sud de Paris. Le visage de cette femme était devenu un peu

asymétrique, l'œil restant et la prothèse n'étaient pas alignés, pas de beaucoup, mais suffisamment pour que la patiente couvre le haut de son visage avec de grosses lunettes de soleil. Avec le temps et les soins, les chairs ont cicatrisé ; elle s'occupait bien de sa prothèse oculaire.

Un jour, elle me demanda en enlevant ses grosses lunettes noires : « Comment me trouvez-vous docteur ? » Sans aucune hésitation, je lui dis que ça allait très bien !

Évidemment je me trouvais à la place du médecin, avec la satisfaction du travail excellent de membres renommés de ma corporation et prêt à voir sans ciller, en raison de l'habitude, les vilaines choses sur les corps des malades. Mais je n'avais pas passé mon temps uniquement à lui prescrire des pommades et des compresses pour se soigner. J'avais aussi écouté son histoire, avec sa famille, son mari, ses petits-enfants (pour lesquels elle tricotait sans cesse) et noué une relation favorable avec elle. Dans mon souvenir je n'ai pas retenu de tentative d'érotisation de sa part, ou alors je l'ai très bien refoulée, rebuté que j'étais par son visage disgracieux.

Si la réalité est dans l'objet, la vérité est dans le regard sur cet objet.

Un médecin au tribunal : les mots de la fin

Dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité. C'est par ces mots solennels que le juge invite un témoin à s'exprimer à la barre. Après tout, on pourrait certainement appliquer à la justice toutes les réserves précédemment émises concernant la vérité. Et quoi de plus injuste qu'un monde où même la faute n'est pas nécessaire. Le médecin établit le diagnostic médical de son patient qui est venu le solliciter pour donner un nom et des soins appropriés à ce qu'il pense pouvoir être une maladie. Lorsque le travail du médecin le conduit à découvrir un cancer chez son patient, il y a une confusion instantanée, et souvent à l'insu du médecin, entre le diagnostic de cancer et une mort imminente. La vérité prend alors les couleurs d'une condamnation. Au médecin de prendre garde à ne pas enfile la robe du magistrat au moment de prononcer la sentence. Il est encore fréquent d'entendre dire d'une personne malade qu'elle est « condamnée », parce que les médecins « ne peuvent plus rien pour elle ».

Seule la grâce du miracle reste encore disponible pour alimenter de maigres espoirs !

Il est certain que la mise en scène du jugement (dernier ?) accompagne les deux acteurs principaux, dans le jeu, voire dans le feu, de la consultation. Ils pourraient aussi échapper à la tentation juridique et son escalade de condamnations. Celle du médecin qui « condamne à mort » son patient ; et celle du patient et de son cancer qui « condamnent à l'impuissance » le médecin.

144 Les vérités du cancer - Partager l'information, installer la relation

Mort et impuissance, il faudra du courage à ces deux-là pour affronter l'épreuve, avec constance et continuité. La vérité et ses entorses sont à employer au service de ce courage précisément. Le courage et l'énergie de maintenir la relation thérapeutique, malgré la mort et l'impuissance, sont plus utiles que la vérité elle-même. La vérité ne devrait pas être un enjeu dans le couple médecin-patient, mais seulement un repère. Par contre la sincérité avec laquelle chacun affronte sa propre mort et sa propre impuissance, et le respect de l'autre dans un combat qui n'appartient qu'à lui, seront indispensables aux deux pour se sentir vivre ensemble.

Conclusion

Je ferai mienne cette formulation subtile d'Émile Cioran qui, mieux que tout épilogue, conclura les petites histoires de vie rapportées ici. Aucune ne synthétise la vérité de la pratique du médecin généraliste mais chacune est un diamant éclairant de sa flamme éternelle l'alcove dans laquelle tant d'espoir et de désespoir se font et se défont quotidiennement.

« Nous n'avons le choix qu'entre des vérités irrespirables et des supercheries salutaires. Les vérités qui ne permettent pas de vivre méritent seules le nom de vérités. Supérieures aux exigences du vivant, elles ne condescendent pas à être nos complices. Ce sont des vérités "inhumaines", des vérités de vertige, et que l'on rejette parce que nul ne peut se passer d'appuis déguisés en slogans ou en dieux¹. »

1 - Émile Cioran, *Écartèlement* (1979), repris dans *Œuvres*, Gallimard, coll. Quarto, 1995, p. 1415.