

Communication et psychiatrie de liaison, rapports à l'éthique médicale chez le malade cancéreux

par Pelicier Nicole

DEA 1992

La communication est un problème central pour toute la médecine contemporaine. Durant la période historique, le médecin se trouvait investi d'une fonction d'ordonnateur tout puissant des soins. Le mode de communication principale était la prescription. Ecrite mais aussi verbale, la prescription organise autour de "l'ordonnance" le mode de vie du patient. Les commentaires ont moins pour but de justifier que de s'assurer de la qualité de l'exécution. La prescription de la médecine appartient à la catégorie des messages caractéristiques des situations hiérarchisées (éducation, vie militaire, police, etc). La communication est le plus souvent asymétrique. La relation est conçue dans cette perspective comme une assistance où l'un doit sa compétence technique et sa probité, l'autre, le patient, sa discipline et sa sincérité. Le contexte de la prescription classique est une médecine de nécessité, avec des moyens limités même s'ils sont déjà efficaces, d'où leur caractère obligatoire et quasiment contraignant. Il n'y a pas matière à discuter.

Depuis la seconde guerre mondiale surtout, on a vu se développer d'abord, à côté, puis en avant de la prescription, la notion de relation malade-médecin. On s'est avisé que le rôle thérapeutique comportait aussi des aspects interpersonnels, sans doute n'était-ce pas une découverte mais on leur conférait désormais une place centrale dans le geste médical. A cela plusieurs raisons : les progrès de la médecine dans le domaine de l'antibiothérapie, des maladies métaboliques et endocriniennes, de la chirurgie lui donnaient plus d'aisance et, en élargissant son champ d'intervention, permettaient de gagner quelques degrés de liberté. Il y avait davantage matière à discuter et plus de temps pour le faire. On passait d'une médecine sous menace à une situation plus sereine, en tout cas plus ouverte. Dès lors pouvaient jouer de nouvelles exigences en rapport avec l'élévation du niveau d'instruction dans les pays industrialisés, une réclamation générale pour mieux savoir, pour participer, plus ou moins liée à la pratique de la démocratie au quotidien. Ajoutons le développement de la psychologie et de la psychanalyse qui, bien que peu introduites en médecine, véhiculaient des notions sur la relation, l'échange, la communication, etc.

Depuis une décennie environ, la communication en médecine, en tant que prescription, puis la relation psychologique s'est enrichie de la dimension éthique. Le médecin est invité à considérer son patient non plus seulement comme un individu souffrant à assister, mais comme une personne disposant du droit à intervenir dans la gestion de sa santé. Nous avons écrit santé et non maladie car c'est là-même que tout bascule. Traiter une pathologie avec les meilleurs moyens disponibles, en vue d'un résultat le plus satisfaisant possible, ne soulève guère de problème. Par contre, le développement de la biologie moléculaire, les techniques de survie, les greffes et transplantations, la procréation assistée sont des interventions sur la naissance et la mort, sur l'origine et la fin de l'homme, sur l'existence (bios) et pas seulement sur la vie animale (zoé). Comme on l'a souvent montré, c'est parce que la médecine n'est plus seulement une riposte légitime afin de soulager une souffrance insupportable mais aussi un exorbitant pouvoir d'intervention, bien au-delà de son domaine que l'éthique est désormais une composante de la communication médicale.

Cela ne va pas sans difficulté : entre médecin et malade l'écart des savoirs et des compétences demeure toujours considérable. Un seul point positif dans cette perspective : davantage de patients expriment leur désir d'en savoir plus ... or pour que le dialogue existe et pour que la participation du patient, aux décisions le concernant, soit une réalité, l'exercice de la médecine comporte désormais, structurellement, le devoir et l'obligation d'informer, l'effort pour expliquer, la volonté de comprendre et d'être compris, le respect de la liberté de choix, dans les limites où le danger, l'urgence et la capacité d'évaluer et de juger font de cette possibilité une réalité et non une illusion.

Ce programme, tracé géométriquement, rencontre beaucoup d'obstacles. Les schémas de la théorie de l'information se sont beaucoup compliqués. Même lorsqu'il s'agit d'une communication directe, verbale, de la transmission d'un message entre un émetteur et un récepteur disposant d'un code commun, il y a tous les aléas de l'interaction et du contexte. Les cliniciens le savent bien. Informer suppose entre les partenaires, outre l'équipement cognitif, affectif, un commun désir, une volonté partagée. Le message n'est pas un colis à recevoir dans la passivité. Il peut être rejeté. Plus insidieusement, il peut être détourné, altéré.

Or, ce qui fait difficulté pour toute médecine est démesurément amplifié en cancérologie. L'ensemble de ce travail est consacré à l'inventaire des obstacles mais on peut déjà pointer quelques données importantes :

1. Nos sociétés produisent une "culture-cancer" qui n'est pas accordée aux données scientifiques actuelles mais exerce une pesanteur sur tout le champ. Le lien sémantique entre douleur, mort et cancer est très fort. Il fait bruit dans tous les messages et, pour poursuivre la métaphore initiale, il induit une force gravitationnelle sur les représentations et les attitudes du groupe social, des patients et aussi des soignants.

2. En dépit d'étonnants progrès, la médecine des cancers obtient des résultats variables, au lieu de voir, dans cette variabilité, le signe d'une avancée, on croit y lire les justifications du pessimisme systématique et de la peur. A un moment où la longévité s'accroît, les cancers apparaissent comme l'instrument scandaleux du malheur. La compétition avec le SIDA n'a rien arrangé car les groupes à risque ne sont pas les mêmes.

3. Chez les soignants, il leur faut faire durement la synthèse entre la maîtrise affective et gratifiante d'un énorme progrès technique et les réactions souvent frustrantes des patients et du public. De plus, les soignants ne forment pas un groupe homogène.

Le choix des stratégies, la conduite pratique du traitement, les échecs créent des tensions. Aux difficultés de la communication précédemment évoquées, il faut ajouter celles qui se produisent à l'intérieur des équipes, entre les équipes, et aussi, à l'égard du reste de la médecine.

Ainsi, le métier n'est pas simple et parfois il est d'autant moins simple qu'on fait mieux qu'avant. Cerner les zones de conflits et de problèmes demeure de l'ordre d'une analyse de la communication en situation-limite. Interroger et évaluer la communication, son contenu, ses effets; et ses conditions, relève de l'éthique concrète. Les références de la philosophie des valeurs, le beau, le bien, le vrai, ne sont pas inutiles mais lointaines. Ce n'est pas à l'horizon que les choses se passent mais dans cette chambre, dans ce lit, derrière cet écran, entre ces hommes et ces femmes. Comment aider ? Soutenir ? Comment ne pas mal faire et ne pas faire mal ? Voici une vaste question qu'il faut aborder avec humilité.

On dit souvent que l'exigence éthique est née des nouveaux pouvoirs de la médecine. En cancérologie on expérimente une situation paradoxale : les succès rendent les échecs moins supportables. Il y a un siècle, le dictionnaire de Paul Guérin donnait la définition suivante : "maladie chronique débutant par un bouton, une plaque, une tumeur, s'accroissant, ne rétrogradant jamais, tendant à l'ulcération, envahissant tous les tissus, se reproduisant sur place ou à distance et finissant par entraîner la mort. Ces quelques mots résument l'histoire de tous les cancers." C'est dans la mesure où l'espoir est possible que les choix et les doutes sont devenus plus aigus.

S'il y a parfois crise de conscience chez les médecins, ce n'est pas un effet du pessimisme en rapport avec l'évolution de leurs moyens d'action, tout au contraire. Certains cancers ne sont fréquents que parce qu'on vit plus longtemps. Avec le vivant, rien n'est jamais linéaire. Il faut s'en souvenir dans l'approche éthique de ces problèmes.

Pour conclure, nous voudrions rappeler les grandes articulations de la réflexion éthique sur la communication en cancérologie.

- Le repérage des différents types de dysfonctionnements de la communication en cancérologie fait partie d'une démarche éthique tendant à tenir compte de la personne totale malade en interaction avec un système de soins et son milieu.

- Leur interprétation relève encore de l'Éthique pour leur conserver leur valeur de défenses et non de "symptômes" supplémentaires, pour discerner le sens du trouble proprement dit patient déprimé et manque d'interlocuteur ; équipe en crise et deuil à vivre. La dialectique "vérité-mensonge" s'inscrit dans cette lecture.

- La prise en compte de ces dysfonctionnements devrait déboucher sur des changements importants au plan de la qualité de vie du patient et de sa tolérance au traitement, intégrant la dimension de la temporalité telle qu'elle est utilisée par les interlocuteurs : temps privé du malade et être privé de temps.

- Communiquer ne consiste pas seulement à délivrer une information précise mais aussi à évaluer l'ensemble des interactions mises en oeuvre par le patient et les systèmes qui l'accompagnent (famille, milieu social, soignants).

- La survie de l'information ou de la relation renforce ainsi ou désigne l'efficacité des techniques de soins centrées sur le patient.

- L'Éthique ne fournit pas une suppléance ou un alibi ; elle deviendrait alors une technique de plus mais sans efficacité

- soins palliatifs conçus comme lieux techniques du mourir alors qu'il faut "médicaliser la mort" (R. Zittoun), c'est-à-dire "Vivre avec ceux qui vont mourir" (M. Abiven)
- bénéfice escompté et essais thérapeutique à justifier
- qualité de vie comme motif d'études et slogan pharmaceutique ;
- consultation de la douleur mais loin du service de cancérologie.

- Confronté à la maladie, le cancérologue évalue les risques et les chances de "sa lutte contre le cancer" cherchant à repousser toujours plus le savoir qu'il maîtrise mais son patient lui communique les options et les limites de sa quête (tolérance ou toxicité ; coping ou déni ; observance ou refus ; rechute ou guérison).

Il importe donc de laisser agir le cancérologue en clinicien et thérapeute et le patient en explorateur curieux.

- la demande éthique, présentée au cancérologue, ne consiste pas tant à promouvoir une relation idéale avec son patient qu'à reconnaître avec lui, dans l'engagement à la présence thérapeutique, les limites et les délimitations d'une situation souvent critique. Le cheminement de cette prise de conscience n'est pas forcément gratifiant mais appartient, à notre sens, à la recherche clinique en cancérologie ; or conserver sa place à la clinique de la relation apparaît indispensable.

Il ne s'agit pas de pratiquer une césure entre les orientations techniques, fondamentalistes et l'abord éthique de la cancérologie mais bien plutôt, une conciliation qui corresponde à la réalité du travail des équipes.

Il n'est pas inutile de rendre hommage à ces équipes sur la qualité de cette cohabitation entre le souci de la formation technique la plus poussée et la pratique d'une clinique véritablement interniste et généraliste. Le cancérologue radiothérapeute est tour à tour gynécologue ou ORL tout en évoluant des problèmes qui n'ont rien à voir avec la technique elle-même.

Comme le souligne F. Eschwege a propos des cancers ORL "radiosensibles", il faut aussi se demander "à quoi le patient va-t-il être sensible ?" Or c'est là une démarche éthique incluant la personne malade au moment où se déploie l'artifice de la technique : "la sensibilité aiguisée du patient va percevoir la fiabilité du traitement, les modifications de celui-ci, les dialogues médecins manipulateurs, la durée comparée des séances, les symptômes locaux...". Cette sensibilité "devenant aussi importante à repérer, pour l'observance, que la radiosensibilité de la tumeur.

La stratégie médicale, basée sur la formation clinique et la prise de responsabilité, se conforte alors dans la qualité de communication avec le patient.

Elle tient compte d'une évidence mise en lumière par la théorie des systèmes appliquée en psychologie clinique à l'étude et aux traitements des systèmes vivants (famille, institutions) auxquels le service de cancérologie appartient : "on ne peut pas ne pas communiquer" que le malade se taise ou questionne, que le cancérologue dise tout ou fasse semblant, la -communication se déroule... Des messages sont perçus de part et d'autre que l'on ne peut éviter :

- éviter le patient mais garder la technique, - éviter les questions ou l'heure de la mort.

Le cancer est maintenant perçu, y compris par les malades eux-mêmes, comme un dérèglement de l'unité de vie qu'est la cellule. Le mythe cancer peut ainsi se morceler à l'extrême et la thérapie devenir génique. La finesse de la compréhension des mécanismes biologiques du cancer renvoie à l'intimité de l'espèce et de la personne. Il y a une nécessité éthique à associer "scène privée" et "scène scientifique", ce qui se réalise quotidiennement en cancérologie dans la pratique de la bonne communication.

Longtemps le patient cancéreux désire guérir et ce temps est celui que son cancérologue lui gagne. Vient un jour où l'on ose exprimer ou manifester cette guérison, parfois dans un étonnement réciproque "et finalement, le malade finit par être une personne quelconque, qu'on revoit en consultations espacées, qui fera éventuellement les maladies de tout le monde sans plus aucun rapport avec la leucémie aiguë. On se prend à s'étonner de l'indifférence partagée vis-à-vis de cette aventure existentielle qui n'est plus que du passé." (R. Zittoun)

Point n'est besoin alors de recourir aux recettes de la communication, à sa technique : "Dis moi un seul mot et je serais guéri ! "

Les motifs d'espérer jalonnent le parcours du cancérologue parce qu'il est question de la complexité de la personne et pas seulement de la maîtrise du vivant. "La vie est un savoir qui s'ignore lui-même" (Leibniz).

X. Thévenot repère trois "réalités" au cœur de la réflexion et de l'action éthique : celle du risque, celle de l'inconnu et celle de la finitude.

Il nous semble que ces trois réalités sont constamment à redéfinir en plan de la communication et de l'action éthique en médecine.

Nous terminerons sur l'enjeu existentiel qu'évoquait R. Zittoun, dans lequel s'enracine la discussion éthique de la communication avec le patient. Samuel Beckett le formule dans *L'Innommable* :

" Dans ma vie, il y a eu trois choses l'impossibilité de parler l'impossibilité de me taire et la solitude physique et avec cela je me suis débrouillé."

Dans la situation tragique de l'existence affrontée au cancer, parler, se taire apparaissent également impossible mais le patient, comme le médecin, ne cherchent-ils pas, quel que soit l'ajustement de leurs paroles à déjouer cette solitude physique qui leur appartient tour à tour ? Solitude de la décision médicale face au risque, solitude de la douleur, ou de l'agonie ?

Ils font là bien plus que " se débrouiller " : Ethique de la formation et de l'information. Ils trouvent ensemble " le seuil d'accommodation" qui leur conserve leur dignité de personne.

BIBLIOGRAPHIE

ALBY N. Premières réflexions à propos d'une recherche psychologique sur des malades considérés comme guéris. CR. Sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Textes réunis par le Docteur Fresco (Institut Paoli-Calmettes)

ALBY N. Général ethical problems concerning information for cancer patients.

ALBY N. Séminaire St-Louis 1991 Le corps du patient cancéreux .Texte non publié

AUROUX M. Grossesse après chimiothérapie: risques génétiques Cahiers d'oncologie 1992 Vol. 1 No 4

BACQUE M.F. Le deuil à vivre ,Odile Jacob - Paris 1992

BAILLET F. Les limites du traitement conservateur du cancer du sein. Bull Cancer. Radiothér. 1991/78

BAILLET F., JACQUILLAT C, HOUSSET M. et coll.

Traitement conservateur du cancer du sein par une modalité particulière de radiothérapie précédée et suivie de chimiothérapie. Résultats des 206 premiers cas. 17° Congrès International de Radiologie - Paris 1989

BAILLET F. Cancer : Prévention de l'anxiété Sem. Hop. Paris 1987 - No 14

BASTIDE G. Traité de l'action morale
2 vol. P.U.F. Paris 1961

BENK. V - F. ESCHWEGE Comment suivre un malade pendant et après radiothérapie EMC - Instantanés médicaux 1 - 1991

BERGSON H. L'évolution créatrice - Félix Alcan - Paris

BOIRON M. Chimiothérapie anticancéreuse Revue du Praticien 1981 - 31 N° 43

BOLUND C. Suicide and cancer 1 - Démographie and social characteristics of cancer patient who committed suicide in Sweden 1973 - 1976 2 - Medical and care factors in suicides by cancer patients in Sweden 1973 - 1976 J. Psychosocial Oncology 3, 17-30 et 31-52, 1985

LE BOURGEOIS J.P. (Ed Stratégie thérapeutique en cancérologie DOIN Paris 1986)

BREITBART W. suicide in J. Holland and J. ROWLAND. Handbook of Psychooncology Oxford Univ. Press, New-York, 1989

CAIN J. Le champ psychosomatique P.U.F., Paris 1990

LE DEFI BIOETHIQUE, LA MEDECINE ENTRE L'ESPOIR ET LA CRAINTE
Autrement no 120, Mars 1991

DURAND G. Alimentation et hydratation artificielles L'accompagnement des états limites Le Supplément 179,131-153,1991

ENGELHARDT Tr. The foundations of bioethics Rev. Metaph. Morale 92,3,387-400,1987

ESCHWEGE F. impact psychologique de la radiothérapie en cancérologie ORL. Sem. Hôp. Paris 1987 63 N° 14

L'ETHIQUE, CORPS ET AME
Autrement n° 93 Octobre 1987

FAGOT A., DELAISI G. Les droits de l'embryon Rey. Metaph. Morale 92,3,361-386,1987

FERNANDEZ H. / FRYDMAN R. Récolte ovocytaire, FIV, et conservation des embryons avant traitement
carninologique Cahiers d'oncologie 1992 - VOL 1 No 2

FIERE D. Chimiothérapie anticancéreuse prophylactique et de complément Revue du praticien 1981 31 No
43

GERBOULET et Coll. Prévention de la castration radiothérapique par la transposition ovarienne Cahiers
d'oncologie 1992 Vol. 14 n° 4

GUEX P. L'approche systémique en psychiatrie de liaison Neuro-Psy 6, n° 4,174-179 1991

GUEX P. Psychologie et cancer Editions Payot Lausanne 1989

GUYOTATJ. Emotions et maladies Neuro-Psy 6, 11, 559-566, 1991

HABERMAS J. Théorie de l'agir communicationnel (1981) Trad. fr. FAYARD 2 vol. Paris 1987

HAMBURGER J. Progrès de la Médecine et Responsabilité du médecin (Congrès International de Morale
Médicale Paris 1966) Le Médecin de Seine et Oise 1967,303-320

HIRSCH E. Médecine et éthique CERF - PARIS 1990

HOERNI B. Réflexions sui les personnes malades DOIN - PARIS 1988

HOERNI B. Silences et Paroles du médecin Flammarion Paris - 1985

HOUSSET M., JALABERT J.C., GOUJON B., BOISSERIE G., BAILLET F.
Irradiation hypofractionnée : du palliatif au curatif EUROCANCER, Paris 1989

ISAMBERT FA La bioéthique à travers ses écrits Revue de Métaphysique et de Morale
Numéro Bioéthique Ed. A. Colin 1987, N° 3

ISRAEL L Chimiothérapie des cancers étendus et métastasés Revue du praticien 1981 - 31 - N° 43

JAKOBSON R. Essais de linguistique générale Ed. MINUIT, Paris 1963

LAROQUE G Soigner et accompagner jusqu'au bout Rapport du Groupe de Travail "Aide aux mourants"
& Ministère de la Santé et de la Famille 24 Oct. 1986

LAZARUS R.S. Psychological stress and the coping process Me. Graw-Hill, New-York, 1966

LAZARUS RS, FOLKMAN S. Stress appraisal and coping Springer, New-York, 1984

LEFRANC J.P. - J. BLONDON La chirurgie de première intention dans le cancer du sein EMC - Instantanés
médicaux 3. 1990