

# APPRENTISSAGE DE L'EXERCICE MEDICAL

## LA RELATION MEDECIN – MALADE ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE FORMATION DU PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE CHRONIQUE

**Pr Patrick JEGO – Service de Médecine Interne (Pr Grosbois)**

La relation médecin – malade est une relation faite d'attentes et d'espérances mutuelles. Le malade attend un soulagement, une guérison et il faut admettre, également, que le médecin attend une reconnaissance de la part du malade et une vérification de son pouvoir soignant. La guérison est l'évolution qui satisfait, à la fois le patient et le médecin. Malheureusement, cette donnée évolutive n'est pas constante. Le passage à la chronicité d'une maladie et la mort font partie du quotidien du médecin. Cet aspect de la profession n'est pas le plus aisé, le plus agréable mais il apporte beaucoup en terme de relations humaines.

### **I – L'annonce d'une maladie grave.**

Tout médecin au cours de sa carrière sera amené à cette situation. Par maladie grave, on entend bien entendu le cancer et les hémopathies mais il peut s'agir d'une maladie de système, de l'asthme (1500 décès par an), d'une dermatose (psoriasis, ) ... Il faut prendre en compte le patient et sa famille pour rendre cette information la moins traumatisante possible en ayant conscience qu'on ne peut jamais éliminer totalement cette composante traumatique. L'annonce du diagnostic d'une maladie au pronostic défavorable est un traumatisme psychologique indépendamment de toute souffrance physique. Par ailleurs, toute annonce implique l'idée d'un suivi qui doit être très soigneusement préparé. Le patient ne doit pas se sentir « abandonné ».

La première interrogation concerne la phase pré-diagnostique lors de la réalisation du bilan. Le médecin émet des hypothèses diagnostiques qu'il cherche à infirmer ou à confirmer. Plus ou moins rapidement pendant cette démarche, le diagnostic émerge ... Faut-il en parler : réflexion, interrogation . Le Dr Epelbaum, pédiatre, pense qu'il ne faut pas faire partager ses doutes aux parents et à l'enfant et qu'il faut transmettre l'information lorsque celle-ci est formalisable et garantie par un degré suffisant de certitude. Personnellement, autant que faire se peut, je fais participer le patient à cette démarche et j'utilise cette période pour apprendre à connaître le patient (niveau social, ambiance familiale, expérience de la maladie). Si c'était un cancer, voudriez-vous le savoir ?

La famille est souvent prévenue avant le patient : je ne suis pas sûr que cela soit normal !

L'annonce du diagnostic est une période de stress importante pour le médecin et pour le patient qui se doute « toujours ». Les conditions matérielles sont importantes. Il faut être au calme. Il faut avoir du temps et il est important de bien connaître le dossier.

Il me semble important que ce soit le médecin en charge du patient qui annonce le diagnostic. Ce dernier pourra revoir la famille à la demande. A l'hôpital, il faut veiller à ce que l'équipe soit tenu au courant de la teneur des propos tenus par le médecin pour que tout le

monde ait le même discours. Cette donnée permet de maintenir une confiance entre le patient et l'équipe soignante.

Trouver les mots justes est parfois difficile. Ils doivent être adaptés à la structure psychologique du patient. Personnellement, je débute sur une discussion ouverte et je m'appuie sur les propos du patient. Il y a des écueils à éviter :

- . banaliser,
- . s'engouffrer quand le patient dit d'emblée : « je peux supporter la vérité »
- . se réfugier derrière la science et utiliser un langage incompréhensible
- . faire attention aux mots qui n'ont pas le même sens pour le patient et le médecin
- . comparer avec d'autres situations
- . ne pas laisser des silences
- . ne pas laisser le patient poser ses questions
- . dire en une seule fois

Chaque praticien va acquérir peu à peu son expérience et va trouver sa façon de parler au patient et à sa famille. Il n'y a pas de recette ni de protocole. Tout dire ou ne rien dire est aussi négatif. Il faut adapter la forme et le contenu des informations progressivement données au patient à ce qu'il est capable d'entendre. Le problème d'une longue maladie sera évoqué dans le second chapitre.

J'essaie de vérifier ce que le patient a compris. Je pose toujours la question suivante : avez-vous encore une question à me poser. Je suis à votre disposition pour revoir dès que vous le souhaitez. Enfin, je termine toujours sur une note positive (on a le diagnostic, on peut proposer un traitement, prise en charge par un réseau de soignants, place de la famille, ...).

Après l'annonce, le médecin doit être capable d'accepter que :

- . son message ne passe pas
- . il existe une réaction de révolte, un discours agressif
- . le patient demande un autre avis
- . intégrer les mécanismes de défense du patient
- . intégrer ses repères culturels

La communication est la clé de voûte de la relation médecin – malade. Les médecins savent bien qu'écouter le malade et l'entourage affectif de ce dernier est un aspect fondamental de cette relation.

## **II – Formation du patient atteint d'une maladie chronique.**

Suivre un patient pendant des mois voire des années est, à mon avis, l'activité la plus difficile de la vie d'un médecin. Le médecin doit gérer la maladie, les complications liées au traitement et le patient. Le patient doit accepter de vivre avec sa pathologie et les contraintes inhérentes à celle-ci. Il arrive trop souvent que le patient soit « plus malade de la façon dont il vit ou perçoit sa maladie que de la maladie elle-même. D'une façon générale, on ne peut pas accepter d'être malade au long cours, surtout quand on est jeune. Il y aura des phases de révolte, d'abattement, d'euphorie qu'il faudra apprendre à gérer et à anticiper. Cependant, il arrive parfois que la maladie donne un statut à un individu mais ceci est un autre problème.

### **II a – le médecin.**

Problème pratique : jeune fille qui débute un lupus (hors situation d'urgence).

La première consultation est capitale car elle va conditionner des années de suivi.

Très souvent, le premier temps de la consultation consiste à dédramatiser la situation. Les patients mais surtout les parents sont terrorisés par ce qu'ils ont lu sur Internet, ce qu'ils ont vu à la télé ou ce que leur a dit la bouchère qui connaît quelqu'un qui a un lupus (et qui est mort, bien sûr). Il n'est pas rare que, lors de la première consultation, l'examen clinique soit sommaire et qu'il n'y ait pas de prise de sang afin de ne pas enfermer d'emblée la maladie dans un carcan technique. Cela aide également à la dédramatisation du problème (à condition d'avoir une idée de la fonction rénale !!!)

Ensuite, il faut définir les modalités de la prise en charge et les objectifs que l'on se fixe. Il s'agit d'une maladie chronique et on se reverra, « souvent au début ». Il sera important que vous veniez en consultation même si vous ne vous sentez pas malade. Un temps essentiel est de bien préciser que l'objectif n'est pas la perfection mais la meilleure qualité de vie possible. Il faut essayer d'éviter, qu'après dix années de prise en charge, le patient soit plus gêné par les complications iatrogènes que par la maladie elle-même. Il faut préciser au patient que les médecins sont à leur disposition pour répondre à leur question ... plutôt que d'aller sur Internet quérir des informations qu'ils sont incapables d'expertiser. D'une façon générale, on ne peut pas accepter d'être malade au long cours, surtout quand on est jeune. Aussi, dès la première consultation, j'introduis la notion d'une possible aide sur le plan psychologique.

Le patient, même jeune, doit être considéré comme étant un interlocuteur à qui l'on doit s'adresser. Dans la mesure du possible, je m'adresse aux parents devant la jeune fille. Il faut être conscient que l'adolescence est une période marquée par un désir d'indépendance des jeunes et que l'annonce d'une maladie grave, chronique va générer une tendance plus ou moins marquée à la surprotection de la part des parents. Ceci est fréquemment une source de tension qu'il faudra apprendre à anticiper.

Au fil des années, il s'installe une relation particulière avec ces patientes. Initialement, elles sont accompagnées par les parents, puis viennent seules. Un jour, on voit le petit ami et, quelques années plus tard, vous gérez la grossesse. Dans tous les cas, il faut rester professionnel : vous n'êtes pas l'ami, vous devez rester le médecin.

Vous devez savoir que près de 50 % des patients suivis pour une maladie chronique mettent en place une médecine parallèle, douce allant de l'homéopathie à l'utilisation de produits indéterminés commandés sur Internet. De même, très souvent, les patients

demandent un second avis. Il faut le faire en toute transparence et vous-même, devez savoir le proposer dans certaines situations.

Même après dix ans de lupus, la patiente aura des questions à poser. Il faut prendre le temps d'y répondre. Il ne faut pas hésiter à dire : je ne sais pas ». Les réponses dogmatiques ou doctorales ne pourront que générer des problèmes à plus ou moins longues échéances. Les interrogations et les incertitudes médicales doivent être partagées, en partie, avec les patientes. Comme dans le chapitre précédent, tout dire ou ne rien dire est négatif. Il y a des moments pour donner telles ou telles informations.

## **II b – le patient.**

Mieux le malade aura compris le problème posé, mieux il se prendra en charge. Il faut concevoir un projet adapté à chaque patient en tenant compte de sa personnalité, de sa culture, de sa famille et de ses croyances. L'appropriation de la connaissance de sa maladie par le patient reste le meilleur gage d'une bonne observance du traitement.

L'éducation thérapeutique est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Elle vise à aider le patient à maintenir ou améliorer sa qualité de vie en le rendant capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec sa maladie. L'objectif est de rendre le patient aussi autonome que possible dans la co-gestion de sa pathologie avec son médecin. Ce processus sera adapté à l'évolution de la maladie et de l'état de santé du patient. L'éducation du patient implique d'intervenir à trois niveaux à savoir l'information du patient, la formation du malade et la transformation du malade.

L'information du malade. Le patient peut obtenir des informations par le corps médical, par une recherche personnelle ou par les associations. Je reste convaincu que les informations médicales doivent être apportées par les médecins. Les associations ont un rôle important mais leur philosophie, leur but sont très variables d'une association à l'autre. Personnellement, je ne m'oppose pas à ce qu'un patient prenne contact avec une association. Je tente de leur expliquer que chaque intervenant a un rôle (le malade, le médecin et l'association) et que chacun doit rester à sa place. Il me semble important que le patient ait pris un peu de recul vis à vis de sa pathologie avant d'intégrer une association. La formation consiste à apprendre au patient à être autonome autant que faire se peut (surveillance de la glycémie et adaptation de l'insuline, adaptation des AVK à l'INR, manipulation des aérosols, des pompes pour infusion sous-cutanée, ... ). La transformation du malade conduit le patient à modifier en profondeur son mode de vie.

En résumé, il s'agit d'une négociation, d'un contrat qui passe par une communication de bonne qualité. Bien communiquer ne se résume pas à bien informer, rester concis, compréhensible et vérifier que le message est passé. Cela implique d'accepter qu'un malade exprime ses croyances, ses inquiétudes et ses doutes, d'accepter de répondre aux questions embarrassantes, de revenir sur une explication déjà donnée, d'inciter le patient à poser des questions. Cela implique, pour le patient, d'accepter un compromis entre ses attentes, les possibilités thérapeutiques, les contraintes et les risques thérapeutiques.