

LE PARLER-VRAI EN ETHIQUE MEDICALE

Le parler-vrai dans le colloque singulier soignant-soigné signifie tout d'abord parler le vrai, parler le juste. Le parler-vrai est une parole conforme à la réalité, à la vérité, une parole à laquelle on ne peut que souscrire. Le soignant fait part au soigné du diagnostic, du traitement, de ce qui convient le mieux dans telle situation, de la décision à prendre, de ce qui est le plus adéquat, le plus convenable. Il se comporte avec franchise, sans chercher à dissimuler ses pensées, il est droit, loyal, sincère. Mais ce dialogue ne se limite pas seulement au parler du soignant vers le soigné, il est aussi relation, c'est-à-dire lien de dépendance et d'influence réciproque. Le soignant doit tenir compte de cette relation qui s'établit entre lui et le soigné, de ce que sa parole peut induire chez le soigné, de ce que le soigné lui renvoie. Le parler-vrai n'est pas seulement un parler vrai et juste dans un seul sens, mais aussi un parler qui tient compte de la présence de l'autre, en l'occurrence le soigné. Il doit être empreint d'écoute, de bonté, de compassion. Dans ces conditions il devient un parler bien, un parler authentique. Dans la pratique quotidienne, il faut surmonter plusieurs obstacles pour être dans une relation vraie, permettant un vrai parler-vrai.

COLLOQUE SINGULIER DISSYMETRIQUE

Le colloque singulier entre le soignant et le soigné, entre le médecin et le patient est d'emblée dissymétrique pour trois raisons :

- Le patient n'a pas choisi cette rencontre même s'il a le libre choix du médecin, il n'a pas choisi d'être malade, il n'a pas choisi la situation dans laquelle il se trouve et qui l'amène, voire le contraint à rencontrer un médecin. C'est un acte de liberté, mais conditionné par le fait de la maladie. Le médecin ou tout autre soignant a choisi cette rencontre, même s'il n'a pas choisi de voir spécifiquement telle personne, il a choisi une profession qui l'amène à rencontrer des personnes malades.
- Le médecin, le soignant est celui qui a la compétence, qui a le savoir et le pouvoir, qui fera le diagnostic, qui proposera le traitement. Le patient est celui qui doit faire confiance en la compétence, qui doit accepter d'entendre le diagnostic et Les contraintes liées aux examens et aux traitements.
- Le patient est dans une position de fragilité, de souffrance, de demande, alors que le médecin ne l'est pas.

Parce que ce parler-vrai est dès le départ dissymétrique, l'exigence éthique veut que se rétablisse un équilibre entre les deux partenaires, que naisse une vraie relation. Une des conditions indispensables est la qualité humaine du médecin, qui seule peut accueillir La confiance du patient. Éric Fuchs écrit « Ce qui légitime l'acte médical, c'est d'abord la confiance du malade, et ensuite la compétence du médecin. Cette confiance en appelle donc à la compétence du médecin, mais aussi à sa qualité humaine, parce qu'elle ne peut comme telle réduire l'homme à qui elle s'adresse à sa fonction médicale. » Ainsi la compétence médicale n'est pas seulement un parler-vrai en sens unique, complété par un acte technique, mais devient une vraie relation faite de respect du médecin envers son patient, respect qui oblige à un dialogue, à une écoute, à une parole vraie et authentique. « Ce respect est le fondement d'une pratique démocratique de la médecine. »

L'accord entre le patient et le médecin

Cette qualité humaine du médecin fait aussi que le médecin ne peut être indifférent à la personne et à sa situation. France Quéré en appelle à la compassion « justesse de l'examen, imposition des lois, la morale est-elle cependant toute contenue dans le principe de réalité et le principe de jugement? Il

manque la compassion elle considère les hommes. C'est de l'homme que la médecine s'occupe. » Paul Ricœur parle de la sollicitude qui « compense la dissymétrie initiale, résultant du primat de l'autre dans la situation d'instruction, par le mouvement en retour de la reconnaissance. »

Cette relation faite de compétence, de qualités humaines empreintes de respect, de compassion et de sollicitude d'une part, de confiance et de consentement d'autre part, permet un vrai dialogue, une vraie parole échangée entre deux personnes, où chacun reconnaît l'autre comme partenaire à égalité. Ainsi le malade peut décrire en confiance sa maladie, sa plainte et sa souffrance, son expérience personnelle corporelle, et l'inscrire dans son histoire. Car ce corps qui souffre n'est pas un corps l'état brut, mais un corps investi d'une existence et d'une histoire. Et le médecin peut aborder le malade avec son histoire et ses symptômes, poser le diagnostic, envisager le traitement en fonction de la personne qui lui fait face, dans sa globalité.

Il se crée ainsi un accord entre le médecin et le patient, qui se poursuivra aussi longtemps qu'il faudra pour faire face à la maladie, accord qui évoluera en fonction des deux partenaires. « La fiabilité de l'accord devra encore être mise à l'épreuve de part et d'autre par l'engagement du médecin à «suivre» son patient, et celui du patient à se «conduire» comme l'agent de son propre traitement. Le pacte de soins devient ainsi une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie. »

Étant médecin dans une unité d'hémodialyse, je soigne des patients « chroniques » qui pour un non-fonctionnement de leurs reins, sont traités trois fois quatre heures par semaine en milieu hospitalier, donc un traitement lourd, contraignant en temps, en fatigue, en régime alimentaire en médicaments. Ils m'apprennent au quotidien combien la confiance mutuelle la globalité de la personne et la réciprocité dans la parole dite et échangée sont importantes pour que cette relation soit vraie et puisse durer parfois pendant de nombreuses années.

La première exigence éthique dans la relation médecin-patient ou soignant-soigné est cet équilibre entre les deux partenaires qui permet Un parler-vrai, indispensable pour que ce cheminement commun induit par la maladie aboutisse à un mieux-être du soigné.

COMMENT DONNER L'INFORMATION ?

La Loi du 4 mars 2002 dispose que « chaque personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, les traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles. » (Art. L. 111 1-2).

Devoir d'informer

Le médecin, est tenu de donner toute l'information au patient qui le consulte, afin que ce dernier puisse en toute connaissance de cause accepter la démarche diagnostique et thérapeutique. Mais donner une information « brute » est une démarche de facilité. A-t-on éthiquement le droit de donner une information sans l' « accompagner »? Est-ce que le parler-vrai ne nécessite pas que l'information donnée prenne en compte la personne tout entière du patient et pas seulement la partie « maladie »

L'information donnée devrait s'intégrer dans l'histoire du patient et de sa maladie. Elle exige en premier lieu une écoute du patient, écoute de son histoire, de sa souffrance, de son angoisse, de ses valeurs, afin de s'adapter à ses besoins, à sa demande, à ce qu'il peut entendre et comprendre. Pour Peter Kemp, ne pas écouter le patient lorsqu'on lui donne une information est une atteinte à son intégrité. « Si le médecin ne prend pas le temps nécessaire d'écouter l'essentiel de ce que le patient peut raconter sur sa vie, y compris peut-être comment il a compris sa propre maladie, ses souffrances et l'espoir que cette expérience lui a donné, mais simplement, sans savoir qui est ce patient, l'informe ou lui apprend le diagnostic médical et le traitement qu'on veut lui appliquer, alors ce médecin porte atteinte l'intégrité

personnelle du malade ». Il n'est peut-être pas indispensable de donner une information même importante si le patient ne le souhaite pas, surtout si cela ne débouche pas sur un traitement.

Chez Mme G., une patiente dialysée, nous avons découvert de nombreux ganglions faisant suspecter un cancer à un stade évolué. A chaque dialyse elle m'a demandé le diagnostic, que je ne pouvais lui donner avant d'avoir le résultat de la biopsie, Le jour du résultat je suis allée la voir pour lui dire que j'avais son diagnostic, elle a immédiatement changé de sujet. Elle a eu la même attitude à plusieurs reprises et n'a jamais voulu entendre le diagnostic. Celui-ci confirmait un cancer évolué sans aucune possibilité thérapeutique. Elle avait probablement compris de quoi il s'agissait mais, n'a jamais voulu ou pu l'entendre, elle n'a pas voulu en parler Dans la mesure où aucun traitement n'était à envisager; je l'ai accompagnée dans cette démarche et elle est décédée quelques semaines plus tard sans que nous ayons jamais évoqué ce diagnostic. Peut-être aurait-il fallu insister pour qu'elle puisse l'entendre?

L'information donnée devrait être adaptée à ce que le patient peut entendre, à ce qu'il est capable d'assumer, à ce qui n'engendrera pas une trop grande angoisse. L'information doit pouvoir être aussi rassurante que possible et ne doit pas supprimer tout espoir, Elle doit être complète, surtout si le patient le souhaite et le demande. Mais elle peut aussi être donnée petit à petit, il faut parfois savoir laisser à la personne le temps nécessaire d'intégrer l'information, de surmonter certaines réticences.

M. M, vient pour la première fois à la consultation, il a une insuffisance rénale qui s'aggrave rapidement, il est très angoissé, d'autant plus que son épouse est actuellement très malade. A sa demande je lui explique le mieux possible comment fonctionnent les reins, quel est le mécanisme de sa maladie Mais en raison de son angoisse, et en l'absence d'urgence je ne lui parle pas de l'évolution rapide de sa maladie nécessitant dans quelques mois la dialyse et la greffe de rein, J'opte de le revoir une fois par semaine pour l'amener progressivement à comprendre et à accepter cette évolution et de s'y préparer Peut-être aurait-il fallu lui annoncer cette évolution plus rapidement?

L'information peut être donnée par différents soignants, surtout en milieu hospitalier. Les soignants utilisent chacun leur vocabulaire. Une maladie ou un traitement seront expliqués différemment par un médecin ou par un(e) infirmier(ère), par un homme ou par une femme, à différents moments de la journée. L'information donnée de cette façon peut se compléter progressivement et être entendue et acceptée par le patient. Une succession d'indices, de mots, de gestes vont permettre au patient d'entendre l'information, de prendre conscience de sa maladie et de ses conséquences. Cela implique un dialogue entre tous les soignants, entre eux au sein d'une équipe hospitalière, et entre soignants du milieu hospitalier et à domicile. Cet échange entre soignants leur permet de donner une information cohérente et complémentaire au patient. De plus, la mise en commun des informations concernant le patient, son histoire, ses valeurs, ses habitudes permet de mieux connaître le patient et donc d'adapter l'information donnée, les choix thérapeutiques possibles.

L'information doit être donnée en priorité au patient (et à ses parents s'il s'agit d'un enfant). Le médecin est tenu au secret médical, il ne peut donc donner aucune information à un tiers sans l'accord du patient, même en cas de maladie contagieuse ou de risque pour l'entourage. Cela fait partie du pacte de confiance entre le médecin et le patient. S'il s'agit d'une information concernant une maladie grave ou modifiant les habitudes (régime alimentaire, médicaments, hospitalisations, etc.), il est important que l'entourage soit informé. Là encore, l'écoute des souhaits du patient, la relation établie avec le médecin est importante pour savoir à qui donner l'information afin de mieux entourer et accompagner le patient. Dans la loi du 4 mars 2002, il est, conseillé à tout patient de désigner une personne de confiance à qui toute information pourra être donnée.

Établir la confiance

L'information donnée ne devrait pas déresponsabiliser et laisser se désengager le médecin. Avant de réaliser certains examens ou interventions, on remet au patient un document avec la liste des effets secondaires et (les complications possibles, même exceptionnelles. Le médecin peut ainsi donner la preuve qu'il a informé le patient. C'est au patient, après lecture du document, d'assumer toute l'angoisse suscitée par cette lecture, puis d'accepter ou de refuser l'investigation. Il arrive ainsi qu'un patient refuse un examen, comportant pourtant de faibles risques, et indispensable pour poser un diagnostic et démarrer un traitement. C'est là que la parole du médecin prend une place importante mots d'explications, conseils, temps de réflexion.

Lorsque l'information est donnée, le rôle du médecin n'est pas terminé. Il doit continuer à être à l'écoute et disponible pour le patient, l'aider et le conseiller s'il y a des choix à faire, l'accompagner tout au long de sa maladie.

Mme R., 90 ans, est traitée par hémodialyse. Elle est aveugle, entend mal, elle est fatiguée par le traitement. Elle dit régulièrement qu'elle souhaite arrêter la dialyse. Je lui explique qu'il est possible de donner suite à cette demande, mais après mûre réflexion de sa part, puisque l'arrêt de ce traitement vital précipitera sa mort, Elle est très surprise de cette réponse, et par la suite n'exprimera plus jamais cette demande, car elle ne souhaite pas réellement arrêter le traitement. A posteriori je regrette de lui avoir apporté cette réponse car même si l'arrêt du traitement était envisageable dans ces circonstances, ce n'était pas une vraie demande de sa part, mais une façon d'exprimer sa plainte, son mal-être. Je lui ai demandé de prendre une responsabilité qu'elle ne souhaitait pas prendre et l'ai ainsi empêchée d'exprimer sa plainte.

Donner l'information, de sorte que le patient l'entende, la comprenne, ait tous les éléments indispensables pour connaître son diagnostic, les examens et le traitement à entreprendre est une étape indispensable, mais difficile du parler-vrai dans le cadre de la relation médecin/patient.

Le légalisme actuel en France, surtout après la loi du 4 mars 2002 sur l'information et le libre choix du patient, incite nombre de médecins à la logique du « tout dire », à donner toute l'information « brute » au patient, afin d'éviter toute poursuite judiciaire. Cela peut cependant être ruineux pour le patient. Cette logique dénature les relations entre soignants et soignés et altère les pratiques. Essayer de donner une information tout en étant à l'écoute du patient, adapter la manière de donner l'information à l'attente et aux souhaits du patient et à ses possibilités d'entendre, demande du temps, de l'engagement, peut exposer à des poursuites judiciaires. Cette façon de faire me semble cependant plus adaptée à la relation de confiance établie entre partenaires, à la demande de la très grande majorité des patients. Le parler-vrai doit en permanence peser le pour et le contre entré, d'une part, l'information indispensable, dire tout ce que le patient veut et/ou doit savoir, d'autre part adapter cette information à l'histoire, à la situation actuelle du patient pour l'aider à accepter le diagnostic et le traitement, pour lui permettre de garder espoir et de pouvoir aller plus loin.

QUI PREND LA DÉCISION?

Lorsque l'information est donnée, que le patient a compris quelle est sa maladie, quelles en sont les conséquences, quelles sont les possibilités thérapeutiques, il y a le plus souvent une décision à prendre faut-il faire les explorations ? Si oui, lesquelles ? Faut-il traiter ? Si oui, quel traitement est le plus adapté ? Se pose donc la question de savoir qui décide le patient seul ou avec ses proches ? Le médecin ? L'équipe soignante ?

Responsabilité et écoute dans la prise de décision

Le premier rôle du médecin est d'être à l'écoute du patient pour l'aider à prendre cette décision. Pour le patient, prendre une décision importante concernant sa santé est une grande responsabilité. Il est cependant le premier concerné et a le droit et le devoir de prendre cette responsabilité et cette décision. Mais prendre une décision importante engendre aussi une part d'angoisse et d'incertitude, comme l'écrit Olivier Abel « L'éthique de la responsabilité individuelle fonde tout sur l'autonomie, l'autodiscipline d'un sujet maître et responsable de ce qui lui arrive. Tout relève de son choix et il faut lui donner la maîtrise de ses propres choix, Tout peut se contractualiser, tout le monde est libre et fort, capable d'intérioriser les règles et les informations au point de n'avoir plus besoin de garde-fous extérieurs. Mais ce faisant, ne risque-t-on pas d'aboutir à l'inverse, à un sujet angoissé de devoir tout choisir, prêt à s'abandonner aux mains de celui qui lui dictera sa Loi? N'aboutira-t-on pas à augmenter la culpabilité, le stress, la solitude et la dépression de celui qui n'y arrive pas ? »

La prise de décision uniquement médicale, une attitude complètement « paternaliste » n'est pas non plus acceptable, car elle réduit le patient à celui qui accepte tout et subit. Cela conduit à nouveau vers une situation d'inégalité entre les deux partenaires, comme le souligne Paul Ricœur : « la régression à une situation de dépendance, dès que l'on entre dans la phase des traitements lourds et des situations que l'on peut dire létales, tend insidieusement à rétablir la situation d'inégalité de laquelle est censée s'éloigner la constitution du pacte de soins. C'est essentiellement le sentiment d'estime personnelle qui est menacé par la situation de dépendance qui prévaut à L'hôpital ».

Mon expérience montre cependant que c'est la situation la plus fréquente dans les prises de décision importantes. *Chez des patients dialysés la décision d'arrêt de dialyse est une cause fréquente de décès (environ 20 % des décès,). Cette décision est prise chez des patients ayant de nombreuses autres pathologies souvent en fin de vie, et la poursuite de ta dialyse serait alors considérée comme de l'acharnement Une enquête réalisée eu 2001 dans la région Centre, montre que le plus souvent cette décision est purement médicale (80 % des situations), et que seulement dans la minorité des cas le patient et/ou sa famille prennent une telle décision (20 % des cas). Aux États-Unis et au Canada, on observe l'inverse 70 % des décisions prises par le patient et 30 % par les médecins.* La relation établie entre le médecin et le patient, l'information donnée, le respect auquel répond la confiance, devraient permettre de prendre une décision commune, en essayant de déterminer ensemble quels risques peuvent et doivent être pris, quel traitement semble le plus adéquat en fonction de l'histoire et des habitudes du patient. Il faut trouver le juste milieu entre la responsabilité que le patient veut et peut prendre, et la protection dont il a besoin lorsqu'il est fragile. Le médecin peut proposer une décision et le patient y apporter son consentement. Le but, dans ce cas, est de tout mettre en œuvre pour que le patient redevienne progressivement acteur de sa propre existence.

Les cas difficiles

Il est cependant une situation où il peut y avoir conflit et prise de décision difficile, lorsque le choix du patient va à l'encontre du choix du médecin. Il faut certes donner priorité aux choix du patient, mais comment le médecin peut-il accepter les conséquences néfastes de ce choix sur la santé du patient, aussi lorsque ce choix a des conséquences non négligeables pour ses proches et pour l'ensemble de la société?

Mme B., 80 ans, a une insuffisance rénale chronique et il faudrait débiter la dialyse. Elle le refuse en toute connaissance de cause (elle a deux sœurs traitées par dialyse). Elle va de moins en moins bien. Lorsqu'elle accepte le traitement quelques mois plus tard, elle va très mal, son état nécessite six semaines d'hospitalisation, elle ira

progressivement mieux mais mettra plusieurs mois à se rétablir Cela aurait pu être évité si elle avait d'emblée accepté le traitement. Je l'ai accompagnée dans ses décisions, mais en me posant de nombreuses questions quant aux conséquences néfastes de ces mois sans traitement sur l'état général de Mme B. et sur le coût induit par une hospitalisation prolongée, porté par l'ensemble de la société.

Lorsque le patient prend une décision qui a des conséquences néfastes pour lui-même, sa vie, son avenir, c'est tout d'abord lui-même qui en portera les conséquences. Mais qu'en est-il lorsque des tiers ou la société entière subissent les conséquences d'un choix, en coût financier, en place d'hospitalisation (les lits manquent parfois cruellement dans les services hospitaliers). Pour que les institutions de santé et la prise en charge par l'assurance maladie puissent perdurer, il faut absolument garder une dimension de solidarité entre tous.

LE PATIENT DEVIENT ACTEUR DE. SA PROPRE EXISTENCE

La maladie peut induire un certain nombre de changements chez le patient son corps n'est plus le même, il a connu la fatigue, la souffrance, il a évolué lui-même avec les événements. Pour cette raison, sa guérison ou la vie avec la maladie n'est pas un retour à un état de santé antérieur, mais une réorganisation de sa vie, de ses valeurs, de ses normes. Il lui faut peut-être réinventer une autre forme de vie. Cela est indispensable pour qu'il soit l'acteur principal de sa vie. Le rôle du soignant est d'aider le patient à sortir de son isolement, à construire un projet de vie compatible avec son état, à chercher de nouveaux motifs de satisfaction personnelle.

Le parler-vrai médical devient dans cette situation une volonté pour que le patient trouve et mobilise ses propres ressources pour vivre son quotidien de malade, de personne guérie, ou le quotidien avec une maladie chronique. Cela nécessite une écoute, une adaptation, une énergie à déployer à chaque rencontre entre le médecin et le patient.

M. P., ancien chef d'entreprise, est dialysé Il essaie de maîtriser et de prendre en charge son traitement, ce qui est très important pour lui et appréciable pour les soignants (médecin, infirmières, aides-soignantes), sauf que cela induit parfois une attitude désagréable, voire odieuse et qui est plus difficile à accepter par le personnel soignant. Au cours de l'évolution il a plusieurs accidents cardiaques. À chaque fois il est très démuni et demande à être très entouré par les soignants qui lui témoignent volontiers une écoute et de la sollicitude. Cela demande donc au soignant à chaque séance de dialyse, d'être à son écoute pour adapter le comportement en fonction de l'état d'esprit du patient. Cela est parfois difficile, mais indispensable pour que le patient reste acteur de sa propre vie, avec des moments où il assume les responsabilités les décisions, et des moments où il est vulnérable.

LA FONCTION DU MÉDECIN DANS LE « PARLER-VRAI »

Le parler-vrai dans le colloque singulier entre le médecin et le patient devient ainsi un pacte contre la maladie, un accompagnement plus ou moins long, avec des moments parfois difficiles, des choix à faire, des incertitudes, des décisions à prendre. Le but est que le patient aille le mieux possible, physiquement et moralement, tout en restant l'acteur principal de sa vie, et de la démarche afin de retrouver une intégrité physique et une autonomie dans la vie quotidienne.

Le partage des incertitudes mutuelles

Cela nécessite de la part du médecin de l'écoute, du temps et de la disponibilité. Cela nécessite une adaptation constante à la situation singulière, la gestion d'incertitudes de manière parfois irréversible. Cela nécessite de l'humilité, car à tout moment Le médecin peut se tromper, sur la demande du patient, sur la manière dont le patient entend l'information donnée, sur le diagnostic et le choix thérapeutique. Cela signifie que le médecin doit *parfois dire ses incertitudes au patient et les partager avec lui. Cela en appelle à l'indulgence du patient. Ce parler-vrai ne peut exister que dans une relation de confiance et de respect mutuel.*

Dans ce parler-vrai, le médecin reste très « humain » avec sa compétence technique dans une science qui n'est pas exacte, avec une écoute et une disponibilité envers le patient qui ne sont pas toujours maximales, avec de nombreuses incertitudes et des choix à proposer qui souvent sont irréversibles.

Le parler-vrai en éthique médicale est une relation de réciprocité entre le médecin et le patient, à vivre et à réinventer au quotidien. Et ce parler-vrai de la part du médecin est souvent maladroit et a besoin d'être amélioré. Il faut chercher en permanence à le perfectionner et à l'appliquer. La notion de sagesse, comme elle est décrite dans le livre des Proverbes, correspond à cette idée de recherche permanente. La sagesse évoque un savoir-faire, la capacité d'affronter et de maîtriser les tâches concrètes de la vie quotidienne, en alliant compétence, expérience, bon sens, discernement, mais aussi habileté, intuition et perspicacité. « Elle est expérience de la vie, dans un sens aussi bien cognitif qu'éthique. Elle vise la capacité de l'homme à rechercher non seulement le vrai, mais aussi le bien, la justice, la miséricorde.» Dans le livre des Proverbes, chapitre 8, la Sagesse décrite en tant que personne « est déconcertante et semble nous échapper de plus en plus au fur et à mesure que nous voulons *nous en approcher. (...) On la discerne mais on ne la cerne pas. (...) Détenir la sagesse c'est aussitôt la perdre, si bien que la sagesse est essentiellement la recherche de la sagesse.*» N'est-ce pas ce qu'il faut chercher en permanence dans la relation médecin-patient

La notion de sagesse

Paul Ricoeur a aussi développé la notion de sagesse pratique :

« La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisfèront le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle. (...) La sagesse pratique consiste à inventer les comportements justes appropriés à la singularité des cas. Mais elle n'est pas pour autant livrée à l'arbitraire () C'est à la sollicitude, soucieuse de l'altérité des personnes, que le respect renvoie, dans les cas où il est lui-même source de conflits, en particulier dans les situations inédites engendrées par les pouvoirs que la technique donne à l'homme sur les phénomènes de la vie.»

Cette sagesse permet au médecin de construire un parler-vrai avec le patient fait de compétence, de respect de confiance mutuelle, en essayant de toujours rechercher le dialogue, les décisions les plus appropriées, tout en sachant que cette relation restera souvent imparfaite, que la solution choisie n'est pas toujours la bonne, même si elle semble la meilleure, qu'il faut en permanence chercher la conduite adéquate pour le mieux-être du patient dans sa maladie et sa souffrance, niais aussi avec son histoire, sa personnalité, sa capacité à réinventer la vie avec sa maladie.

LE PARLER-VRAI EN ÉTHIQUE MÉDICALE EN DEHORS DU COLLOQUE SINGULIER MÉDECIN-PATIENT

Le parler-vrai ne se limite pas seulement à la rencontre entre un médecin et un patient dans une situation de maladie, mais concerne aussi toute personne qui a une grande probabilité d'être un jour « patient ». Le parler-vrai est aussi l'information et la sensibilisation de chacun aux questions posées par la médecine à une échelle plus large. Il est des questions pour lesquelles il faudra faire des choix qui n'appartiennent pas seulement au médecin, mais à tout citoyen, où il faudra faire preuve de solidarité.

Le coût de la santé

Le coût de la santé est en augmentation constante, d'une part parce qu'il existe de plus en plus de techniques et de thérapeutiques coûteuses, d'autre part parce qu'il y a de plus en plus de patients du fait de l'allongement de la durée de vie, de l'augmentation de la fréquence de certaines maladies et de la suivie de ces patients (par exemple le diabète type II, la mucoviscidose, etc.), ce dont il faut se réjouir. Ce coût augmente aussi en raison d'un comportement « consumériste » de certains patients, du respect du syndrome de précaution, voire de « l'ouverture du parapluie » par certains médecins, par crainte d'une plainte de la part du patient. Comment décider de ne pas procéder à tel examen ou à tel traitement ? Parfois il est plus facile de faire que de ne pas faire. Le médecin peut-il ou doit-il dans certaines situations prendre cette responsabilité? Sur quelles bases? Souvent le parler-vrai dans le colloque singulier soignant soigné permet de trouver une solution et un comportement adéquat. Mais une réflexion plus générale et un appel à la solidarité entre tous me semblent indispensables.

La législation et la médecine

La légalisation de la médecine va croissant. La médecine n'est pas une science exacte, toutes les évolutions, réactions, ne sont pas toujours prévisibles. Il faut toujours tendre au résultat le meilleur, mais un résultat à cent pour cent ne peut être garanti. La judiciarisation de la relation médecin-patient, le risque permanent d'une plainte ou d'une procédure judiciaire menace la relation médecin-patient. Le « contrat juridique » entre le médecin et le patient n'est pas souhaitable car une obligation de résultat n'est pas possible. L'information à outrance de tous les risques potentiels à tout patient dans le seul but de pouvoir témoigner que toute l'information a été donnée, les non-réalisations de certains examens ou traitements qui cependant paraissent indispensables en raison d'un éventuel risque minime, nuisent au parler-vrai dans la relation médecin-patient, et nuisent à la qualité des soins. Le parler-vrai entre médecin et patient passe aussi par la confiance et le respect mutuels. Cela ne change rien au fait que le médecin a l'obligation des moyens. Il doit être compétent, donner l'information nécessaire et demandée par le patient, passer la main à un confrère s'il ne se sent pas capable de faire face à la situation. Mais il ne pourra jamais garantir un résultat parfait ni prévoir, sans se tromper, l'évolution. Faut-il pour autant faire planer une menace de plainte ou de procès? Il est indispensable que toute personne bien portante, mais peut-être futur patient, soit sensibilisée à cette question.

La responsabilité citoyenne

Enfin, le parler-vrai en éthique médicale doit aussi inciter tout citoyen à réfléchir à des questions qui ne concernent pas seulement les médecins ou quelques spécialistes s'occupant de sciences humaines. Le problème de l'euthanasie ne concerne pas seulement un patient demandant à mourir, ses proches et le médecin à qui est adressée la demande, mais c'est aussi une question plus vaste sur la vie, la mort, la souffrance... L'augmentation du nombre de décès, la grande souffrance des personnes âgées pendant une période de canicule ne sont pas seulement une question médicale ou hospitalière, voire politique, mais une question liée à notre mode de vie très individuel, en familles éclatées. Le parler-vrai en éthique médicale est une sensibilisation à certaines questions plus vastes que la relation de soin entre un médecin et un patient. Le dialogue entre médecins et soignants d'une part, tout citoyen et potentiel futur malade d'autre part est indispensable afin de faire des choix, de définir des conduites à tenir en dehors de toute situation critique, de maladie, d'urgence, d'angoisse, de prise de décision.

*Béatrice Birmelé
Médecin néphrologue au CHU de Tours*