

Andreas U. Gerber

# Il ne s'agit pas de traiter des maladies mais des patients!

Les malentendus et les «erreurs de diagnostic» dans un environnement médicoscientifique

Dans un entourage médicoscientifique, le danger existe de négliger le patient, son vécu personnel, sa maladie propre, ses peurs, ses espoirs et ses attentes, au profit d'une pathologie scientifiquement quantifiable. Les connaissances sur les maladies et les compétences médicales passent souvent au premier plan, faisant ombre aux considérations sur les malades eux-mêmes. Cela peut conduire à des «erreurs de diagnostic» que nous avons tendance à ignorer, voire à nier. Il est caractéristique qu'il n'existe à ce sujet ni code CIM statistiquement mesurable, ni DRG, ni rubrique CIRS.

Les malentendus sont fréquents. La plupart du temps, ils restent latents et ils passent inaperçus, ou alors ils ne suscitent qu'un vague pressentiment. Ils sont fréquemment causés par les différences restées inexprimées, et qui caractérisent chaque individu sur le plan des valeurs, des attentes, des besoins, des angoisses, et de l'espoir, bref dans ce qui confère l'individualité à notre être dans le sens moral et spirituel le plus large.

Dans la relation médecin-patient, les malentendus ont tendance à s'introduire dès que le médecin se prend au piège d'un style d'entretien uniquement médical – par impatience, par manque de temps –, et que son objectif se résume au relevé de données biomédicales et biotechniques du patient. Ce style d'entretien risque de déstabiliser le patient et de le persuader que son opinion personnelle sur son état de santé n'a aucun intérêt, aucune importance, voire même qu'elle est fautive. L'exemple qui suit va illustrer cette problématique.

## «S. m'a aidé à me raser»

Cet exemple concret est issu de ma collection personnelle de «diagnostics trompeurs». Monsieur T<sup>1</sup>, un patient de 70 ans traité pour un cancer, avait été adressé à l'hôpital central suite à des douleurs insupportables, avec un status après résection endoscopique d'un carcinome du larynx à croissance invasive traité par des irradiations répétées. Les derniers mois, il avait suivi des traitements de radiothérapie palliative et de chimiothérapie à plusieurs reprises, avec un succès variable, pour traiter les métastases apparaissant au niveau loco-régional ainsi que dans les vertèbres, les poumons et la plèvre. La présence de douleurs diffuses d'origine diverse avait exigé un traitement combiné par analgésiques de type agressif; après avoir demandé l'avis de plusieurs spécialistes, nous avons administré ce traitement dans les règles de l'art sous forme d'ACP par voie percutanée, en appliquant par étapes un modèle courant de traitement comprenant des analgésiques classiques, de l'amitryptiline, de la gabapentine et des opioïdes. Malgré son état insatisfaisant, le patient avait finalement été transféré vers un hôpital périphérique afin de poursuivre et d'adapter le traitement antalgique. Au moment du transfert, il avait retrouvé une certaine autonomie et il était mobilisable en chaise roulante.

<sup>1</sup> Dans cet exemple, nous avons modifié l'identité des personnes concernées et certaines données descriptives, afin de préserver l'anonymat complet.

A l'hôpital périphérique, c'est surtout la nuit que le problème des douleurs était insoluble. Lors des visites médicales quotidiennes, le patient se plaignait de ses douleurs nocturnes insupportables sur un ton de reproche de plus en plus vif, et l'équipe de nuit, médicale et soignante, relayait tout cela dans ses rapports. Quotidiennement ou presque, on en vint à changer analgésiques, posologie et intervalle posologique, souvent en consultant une nouvelle fois les spécialistes de la douleur. De plus en plus, Monsieur T. était ressenti comme un patient difficile qui, en plus de se plaindre de ses douleurs, se lamentait encore sur la manière dont les médecins le soignaient. Un jour, il prétendit même que les médecins le laissaient intentionnellement «crever de douleur comme un chien» pendant la nuit.

Mais le lendemain, assis dans son lit, l'air triomphant, il déclara qu'il n'avait presque pas eu de douleurs nocturnes (sans que l'on n'ait changé quoi que ce soit au traitement analgésique). A la question de savoir ce que nous avons amélioré, il répondit sans hésiter que ce n'étaient pas les médecins qui l'avaient soulagé, mais la présence de S. Lors de sa visite, la veille au soir, S. l'avait d'abord aidé à se raser puis il était simplement resté auprès de lui et s'était mis à son écoute. Le patient n'a pas voulu nous raconter le détail de leur conversation; de toute façon, dit-il, les médecins ne s'y intéresseraient pas vraiment.

**Les médecins doivent toujours rester conscients du fait qu'en médecine, il ne s'agit pas (seulement) d'évaluer scientifiquement la maladie et de la combattre, mais aussi de traiter et de soigner des patients, des semblables et des individus malades.**

Lors des visites médicales suivantes, le patient ne se plaignit quasiment plus de douleurs, et nous avons même pu diminuer sa dose d'analgésiques. Mais son état général se détériorait très rapidement, et il décéda trois jours plus tard, pendant la nuit, entouré de ses proches. Dans le dossier patient du service de soins on peut lire: «S. est revenu; appelé le médecin de service, il passera dans 30 min.». En parcourant bien plus tard le dossier complet du patient, nous avons pu y relever de nombreuses informations, qui laissent un peu songeur cependant. Le dossier compte plus de 130 pages. Il contient une foule de données médicales descriptives, ainsi que des considérations théoriques et pratiques sur le diagnostic soma-

## Médecine et spiritualité

Cette contribution marque l'ouverture d'une nouvelle série de PrimaryCare. D'autres articles paraîtront encore sous le titre de «Médecine et spiritualité», de manière irrégulière.

*La rédaction de PrimaryCare*

tique, sur la mesure de l'intensité de la douleur, sur l'imagerie, la chimie sanguine, la pharmacologie, ou encore sur la posologie, les effets, les effets secondaires et les interactions entre analgésiques. Sous la question pré-imprimée demandant quelles sont les attentes du patient (dans le formulaire d'anamnèse du médecin), on lit simplement: «voudrait pouvoir fonctionner». Quant au formulaire de l'anamnèse des soins (comprenant par ex. les questions sur l'angoisse, la croyance, les désirs, et sur «ce qui est important pour vous»), il était resté vierge. Pas un mot sur la vie, la mort et l'approche de la mort. Manifestement, personne n'a osé parler clairement de ce diagnostic et en discuter avec le patient. Ainsi la question reste-t-elle entière: les douleurs nocturnes traitées par analgésiques étaient-elles d'origine somatique uniquement? Ces «douleurs» n'exprimaient-elles pas plutôt les symptômes de l'angoisse face à un avenir inconnu, symptômes que ni les médecins ni le personnel soignant n'avaient su diagnostiquer et pour lesquels ils ne trouvèrent pas le bon traitement? En fin de compte n'est-ce pas S. qui posa le bon diagnostic, qui eut le courage de discuter du pronostic avec le patient et parler avec lui de ce qui l'attendait, et qui, somme toute, trouva la clé du traitement approprié: S., l'aumônier de l'hôpital?

### Voilà un exemple qui laisse songeur

Ce cas montre de façon impressionnante que les médecins adoptant un comportement médical «moderne» et orienté sur la discipline scientifique peuvent accentuer la tendance à la régression psychologique d'un patient gravement malade; de plus, ce dernier va refouler activement ses propres besoins, et nous les médecins, nous risquons de ne pas nous en apercevoir. Une attitude à tendance «médocentrique» et scientifique provoque inévitablement la focalisation de l'intérêt non pas sur la perspective et les besoins du patient, mais sur ceux du médecin. Confiant dans ses connaissances et ses points forts en médecine somatique, le médecin reste cantonné dans sa vision biologico-scientifique de la maladie. Cela ne signifie aucunement que ce point de vue soit faux, bien au contraire: le médecin ne viendra pas à bout des souffrances somatiques des patients sans adopter ce point de vue et sans avoir recours à tout l'arsenal scientifique des diagnostics et des traitements. Ce qui pose problème, c'est bien plus la focalisation unilatérale et le confinement dans un strict point de vue scientifique. Dans les situations à forte charge émotionnelle, il arrive fréquemment que ce point de vue soit repris par les patients et les proches. Ils participent alors à ce jeu de cache-cache accompagné de somatisation, qui relève d'une problématique psychologique fort complexe.

### Leçons pratiques

Que pourrions-nous améliorer? A mon avis, la clé du problème réside dans la première rencontre avec le patient, et dans la construction initiale d'une bonne relation médecin-patient. Dans cette phase, il est particulièrement important que le patient reste le centre d'intérêt et qu'ainsi il puisse transmettre son point de vue, ses préoccupations et ses réflexions, et en discuter. Il faut inviter le patient, lors de la première rencontre déjà, à décrire sa vision de la maladie, voire sa manière de se voir lui-même comme une personne malade, à raconter ses soucis et ses peurs, ses attentes et son espoir ou son désespoir. En endossant simplement la tâche «poursuivre et adapter le traitement antalgique» sans autre réflexion, nous

### L'auteur

Andreas U. Gerber est chargé de cours et il a participé au concept des cours menant au certificat de «Prise de décisions éthiques en santé publique» de «Dialog Ethik» et des cours approuvés par la FMH sur l'aide à la décision médico-éthique dans la pratique médicale quotidienne. Il s'engage dans le cadre du mandat de la FMH concernant l'intégration de l'éthique dans les curriculums de formation médicale post-graduée.

étions tombés dans le même piège, bien commode par ailleurs, que nos collègues de l'hôpital central. Si nous avons mené notre première anamnèse en nous focalisant sur le patient et non sur l'aspect médical, ce patient gravement atteint nous aurait déjà guidés vers une conversation sur son pronostic et sa mort proche. Ce genre de conversation demande également d'encourager le patient à utiliser toutes les ressources possibles et imaginables, y compris d'aborder avec lui des questions personnelles de religion et de spiritualité. Ensemble, nous aurions pu et nous aurions dû nous décider à reconnaître que le droit de mourir représente «la solution» naturelle à une maladie grave: en effet, s'ils réussissent à accepter cette solution naturelle comme étant inéluctable, et à en discuter de manière à voir le déroulement du destin comme une chance et non comme un échec humain, les médecins et le personnel soignant accompagneront mieux leurs patients dans leur ultime phase de vie et il amélioreront leur aide et leur soutien. Les médecins doivent toujours rester conscients du fait qu'en médecine, il ne s'agit pas (seulement) d'évaluer scientifiquement la maladie et de la combattre, mais aussi de traiter et de soigner des patients, des semblables et des individus malades. La profession médicale doit placer en son cœur la préoccupation de voir chaque patient comme une personne à part entière, de le comprendre dans sa dimension et son histoire biologique, psychologique, sociale et spirituelle, et d'englober tout cela dans son destin individuel.

### Conclusions pour l'enseignement

Est-il possible d'apprendre et d'enseigner la manière de se comporter et d'agir en médecine humaniste de façon à ce qu'elle trouve sa place aux côtés de celle de la médecine scientifique et biologique sans se laisser dominer? Nous le pouvons, car nous le devons. Mais la théorie seule ne suffit pas à faire fonctionner cette tâche. Il faut accumuler les cas rencontrés personnellement et avoir la force de les reconnaître comme des expériences instructives, de les accepter, et d'y intégrer une remise en question autocritique – même s'il en va d'expériences douloureuses et d'échecs. L'autocritique apprise et enseignée pourra nous aider, souhaitons-le, à tomber un peu moins souvent dans le piège du diagnostic trompeur purement scientifique, bien confortable quant à lui, qui nous induit à pratiquer une médecine pilotée unilatéralement par la science, alors que la situation exige de se préoccuper avant tout non pas de la maladie, mais d'un individu malade qui est notre semblable.

Correspondance:  
Prof. Andreas U. Gerber  
Burgfeldstrasse 21  
3400 Burgdorf  
augerber@bluewin.ch