

*UE7 - Santé Société Humanité – Médecine et société
La mort et la souffrance dans la relation médecin malade*

Chapitre 4 :

Relations médecin-malade (et famille) à l'approche de la mort

Professeur Mireille MOUSSEAU

Année universitaire 2011/2012

Université Joseph Fourier de Grenoble - Tous droits réservés.

Relations médecin-malade à l'approche de la mort

- 1 : Attentes du malade, craintes de l'entourage.
- 2 : Déontologie, éthique et psychologie.
- 3 : Aspects pratiques de la communication avec (et autour d') un malade en fin de vie :
 - 3-1: l'écoute active;
 - 3-2: les conditions de la relation;
 - 3-3: la relation avec la famille;
 - 3-4: les relations entre soignants
 - 3-5: la mort peut-elle être annoncée ?

1 : Attentes du malade, craintes de l'entourage

- Le désir du malade de savoir ce qui le concerne ;
- les craintes de l'entourage que le malade « ne le supporte pas »;
- la communication médecin malade s'inscrit dans le contexte de la communication du malade avec son entourage.

2 : Déontologie

- L 'obligation de recueillir le « consentement libre et éclairé »: arrêts de la Cour de Cassation du 8/11/1955 et du 21/02/1961; et article 35 du Code de Déontologie médicale.
- L 'exception du « pronostic grave ».

Arrêt de la Cour de Cassation du 21/02/1961

L'information que le médecin doit donner
au malade doit être:

« simple, approximative, intelligible et loyale,
permettant au patient de prendre la décision
qui semble s'imposer »

Article 35 du Code de Déontologie médicale (1995)

Le Médecin doit à la personne qu 'il examine, qu 'il soigne ou qu 'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu 'il lui propose(...)

Toutefois, dans l 'intérêt du malade, et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d 'un diagnostic ou d 'un pronostic grave, sauf dans les cas où l 'affection dont il est atteint expose des tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu 'avec circonspection (...)

2(suite): éthique, psychologie; les enjeux:

- Informer le malade , c 'est respecter les principes d 'humanité et d 'autonomie.
- Ne pas l 'informer c'est risquer de:
 - L'isoler et renforcer son sentiment de solitude,
 - Créer avec ses proches un décalage capable de bloquer toute communication

Code de la Santé Publique

Article L1110-5

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 1, art. 2 Journal Officiel du 23 avril 2005

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés** ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Article L 1111-2

Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la **souffrance** d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article L 1111-4

Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre **tout traitement** met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire **appel à un autre membre du corps médical**. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un **délai raisonnable**. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Article L 1111-4

Lorsque la personne est **hors d'état d'exprimer** sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Article L 1111-10

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Article L 1111-11

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

Article L 1111-11

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Article L 1111-12

Lorsqu'une personne, en **phase avancée ou terminale** d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin

Article L 1111-13

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, **quelle qu'en soit la cause**, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de **limiter ou d'arrêter un traitement inutile**, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la **procédure collégiale** définie par le code de déontologie médicale et consulté la **personne de confiance** visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les **directives anticipées** de la personne.

Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Article L 1111-13

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10

Article L 6114-2

Les contrats mentionnés à l'article L 6114-1 identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.

Art. L. 6143-2-2

Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Art. L. 311-8 du CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12.

La relation médecin-malade:une relation dissymétrique

- Double caractère professionnel et inter-humain de la relation de soins.
- Dissymétrie de cette relation : (pouvoir # confiance ; savoir # ignorance et angoisse)
- Les risques de malentendu : abuser de la confiance faite ; se limiter à une prestation technique, ignorer le besoin d'écoute.
- les risques de projection (« si c'était moi.. »)

3 : Aspects pratiques de la communication avec un malade en fin de vie

- Un malentendu : le médecin croit devoir dire (ou répondre) quand le malade a d'abord besoin d'être écouté !

Exemple de dialogue

Une femme de 60 ans, accompagnée de son mari :

- La femme : « Sans mon mari, jamais je n 'aurais suivi le traitement ».

- Le médecin : « Si vous n 'aviez pas suivi ce traitement, vous auriez souffert d 'avantage de la maladie. C 'est un traitement pour sauver la vie. »

- La femme : « Je le sais très bien ».

- Le médecin : « Je n'accepte pas votre attitude. Nous vous avons sauvé la vie. Ce n'est pas admissible de nous faire des reproches parce que la chimiothérapie vous cause ces effets ! »

-la femme : « Excusez-moi, Docteur, mais je suis sincère. Je regrette, mais je suis sincère. C 'est trop dur ».

3-1: L'écoute active (C.ROGERS):

- Le médecin, ou toute personne en relation d'aide est invitée à manifester à la personne aidée :
- Une attention aux sentiments exprimés plutôt qu'aux mots eux-mêmes; au vécu profond du patient.
- Attitude « empathique ».
- Utilité de la reformulation (« Si je comprends bien ce que vous venez d'exprimer... »)

3-2 : les conditions de la relation (R. BUCKMAN, Toronto)

- Conditions préliminaires: choix du moment, du lieu; qualité de l'accueil.
- Que sait déjà le malade, comment il le comprend? Que veut-il savoir?
- Respecter son cheminement propre.
- Être attentif aux sentiments qu'il éprouve et manifeste; le lui montrer.
- Proposer de se revoir

3-2(suite):la « Vérité » ou plutôt ce dont le malade a besoin:

Le malade a besoin d 'informations qui lui serviront de **repères** pour comprendre ce qui lui arrive et prendre les décisions qu 'il doit prendre.

Il y a donc des informations qui, pour exactes qu 'elles soient sont inutiles:

- * Ex: les traitements alternatifs ou qui ne sont plus pratique

- * Autre ex.: les pourcentages.

- * Ou encore le langage technique, exact mais incompréhensible.

3-3 : Les relations avec la famille : un devoir qui tient compte:

- Du secret médical (ex: SIDA)
- De l'accord du malade (ex: « me permettez-vous de donner de vos nouvelles à votre conjoint? »)
- De la famille elle-même: attitude d'écoute, souci du vécu familial (crise).
- Double préoccupation: le niveau de communication famille-malade et le soutien de la famille.

3-4 : Les relations entre soignants

Pour alléger et prendre en compte la souffrance des soignants » :

- Parler en équipe des aspects relationnels des soins.
- Echanger sur ce que sait et ce que dit le malade.
- Mettre en place, éventuellement, un « groupe de parole » ou un groupe Balint.

3-5 : La mort peut-elle être annoncée?

- Le devoir d 'informer,.. mais jusqu'où?
- L 'attitude nord-américaine et son influence en Europe.
- L 'influence du livre « Changer la mort » (P.VIANSSON-PONTE et L.SCHWARTZENBERG, 1977)

Il convient de réfléchir aux enjeux et aux arguments « pour » et « contre » d 'une telle révélation.

Annoncer ou cacher l'imminence de la mort

- Autrefois on estimait bon de se préparer à mourir: Des livres comme les « Ars moriendi »(ou: Art de bien mourir)ont eu, à la Renaissance, un grand succès.Les médecins devaient donc prévenir leurs patients!
- Aujourd'hui on considère la mort subite comme préférable.
- Les médecins français, depuis le XXème siècle, ont pris l'habitude de cacher l'imminence de la mort à leurs patients.
- Avons nous raison?

3-5-1: « Pour » la révélation

- Il y a des **arguments «pour »** une telle révélation:
 - Respecter la personne comme sujet de sa vie et de sa mort;
 - Lui laisser la possibilité de choisir d'arrêter un traitement ou de rentrer chez elle;
 - Lui donner la possibilité de régler ses affaires;
 - Lui permettre de dire ce qu'elle a à dire et permettre à ses proches, de l'entendre

3-5-2 : Mais est-ce possible?

- L 'annonce d 'une mort inéluctable est une violence faite au malade.
- Elle est privatrice d 'espoir.

3-5-3 : Une attitude moyenne

- On ne peut pas cacher à un malade la gravité de son état.
- On peut le laisser librement parler de sa mort, ce qu 'il tente de faire souvent : il en a besoin.
- Cela ne neutralise pas son espoir.
- Importance de l 'écoute: le soignant (ou l 'ami) comme témoin d 'une dernière parole, d 'un « travail spirituel » en quête du sens.

Références

- Polycopié disponible rédigé par le Professeur Schaerer et actualisé par le Professeur Mousseau
- « Le silence et la douleur ». Film de l'Association pour le développement des soins palliatifs.

Note : *ce film sera visualisé lors d'une séance particulière*

Exemples de questions d'examen

- 1- Simple question de cours : « Enumérez et définissez, sans donner d'exemples, les conditions de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un malade selon R.BUCKMAN. »
- 2- « dans le texte ci-dessous repérez et énumérez de manière distincte les éléments d'un rituel funéraire : pour chacun d'entre eux, proposez la fonction (et non la nécessité) à laquelle il vous paraît répondre »

Mentions légales

L'ensemble de cette œuvre relève des législations française et internationale sur le droit d'auteur et la propriété intellectuelle, littéraire et artistique ou toute autre loi applicable.

Tous les droits de reproduction, adaptation, transformation, transcription ou traduction de tout ou partie sont réservés pour les textes ainsi que pour l'ensemble des documents iconographiques, photographiques, vidéos et sonores.

Cette œuvre est interdite à la vente ou à la location. Sa diffusion, duplication, mise à disposition du public (sous quelque forme ou support que ce soit), mise en réseau, partielles ou totales, sont strictement réservées à l'université Joseph Fourier (UJF) Grenoble 1 et ses affiliés.

L'utilisation de ce document est strictement réservée à l'usage privé des étudiants inscrits à l'Université Joseph Fourier (UJF) Grenoble 1, et non destinée à une utilisation collective, gratuite ou payante.