

Pr S. HENNEBICO

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé* »

Année Universitaire 2020 - 2021

ENTRE ETHOS ET THANATOS : LE PRENDRE SOIN AUX CONFINS DE L'EXISTENCE.

Marie-Aude VIALLO ép. **FORIGNON**

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Monsieur Adrien HUGOT – Lyon

Tuteur Professionnel : Madame Gisèle CHVETZOFF - Lyon

Je tiens à remercier mes tuteurs pour leur réactivité et leur implication dans mon travail de recherche. Ils ont fait preuve d'un véritable accompagnement, c'est-à-dire à mes côtés, ni devant ni derrière, mettant leurs savoirs en partage pour tendre au but de la réalisation de ce mémoire. Cela m'a également permis d'évoluer dans mes réflexions tout en étant cadrée et sécurisée. Au-delà de cette année de formation, la richesse de nos conversations a considérablement nourri mon positionnement de clinicienne au quotidien.

Je remercie également l'équipe pédagogique pour la qualité des enseignements dispensés, ainsi que mes collègues de promotion qui m'ont beaucoup apporté dans le partage de leurs expériences.

Table des Matières :

1. Introduction personnelle.....	4
2. Situation du sujet.....	5
3. Objectif de l'étude.....	7
4. Processus de recherche bibliographique.....	8
5. Analyse critique de la littérature.....	9
a. <i>De l'art médical et la prise en charge holistique...</i>	9
b. <i>...à la difficulté d'aborder la finitude.....</i>	11
6. Matériel d'étude.....	14
7. Méthodologie.....	14
8. Présentation des données qualitatives.....	17
a. <i>Sickness VS Disease.....</i>	17
b. <i>La relation médecin-malade.....</i>	18
c. <i>Les limites dans le soin.....</i>	20
d. <i>Les directives anticipées, un constat inchangé.....</i>	22
e. <i>Le pronostic, une notion en débat.....</i>	23
f. <i>Le psychologue, un professionnel pansement.....</i>	24
9. Discussion.....	25
a. <i>Espace et temporalité.....</i>	25
b. <i>Accompagnement juste et juste accompagnement.....</i>	30
10. Conclusion et perspectives.....	37
11. Bibliographie.....	40
12. Annexes.....	44

1. Introduction personnelle :

« L'évolution scientifique et le progrès médical alimentent le fantasme que nous pouvons repousser la Mort : est-ce que le but est de vivre le plus longtemps possible ? » a dit un jour Jean-Marc Talpin, professeur de psychopathologie et psychologie clinique à L'université Lyon II. Cette question énoncée de manière sibylline lors d'un enseignement intitulé « articulation perte-mort-deuil » résonne en moi, m'interroge et me plonge dans mes pensées plusieurs heures durant après cet enseignement. A cette époque, j'achève mon cursus universitaire en psychologie, après sept années d'études. En 2019, je retrouve le même état d'interpellation, lors d'une conférence autour de l'Éthique du Care, animée par Christophe Welcker, professeur de Philosophie sur Saint-Etienne. Enfin, plus récemment, je suis de nouveau mobilisée dans mes réflexions suite à un échange avec le chef du service d'hématologie où je travaille au sujet du devenir d'un patient de 91 ans : ce dernier souhaite mettre un terme à ses souffrances et mourir tandis que son médecin référent considère que son état général lui permet de supporter sa chimiothérapie, ce qui lui donnerait la possibilité de « vivre encore 5 ou 10 ans en rémission ». Outre l'aspect multidimensionnel à prendre en considération lorsque ce genre de problématique survient en entretien psychologique, ce cas particulier me questionne : qui écouter ? où se situe le soin bienveillant ? et pour qui est-il bienveillant ?

C'est avec ces questionnements issus de ma pratique professionnelle que j'ai souhaité envisager un travail de réflexion éthique autour du sens du soin - un concept fuyant, difficile à délimiter - et la notion de vie, en ce qu'elle possède de singulier, de valeur indivisible, continuellement confrontée à sa limite mortelle, inévitable et pourtant sans cesse éludée dans la médecine et la société d'aujourd'hui.

2. Situation du sujet :

Psychologue clinicienne en hématologie, j'exerce mes fonctions dans le service de l'hôpital de jour, dans le secteur dit « lymphoïde ». De ce fait, les adultes rencontrés sont majoritairement porteurs de cancers de type lymphoïde, tels que le Lymphome, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou le Myélome.

Mon rôle en tant que psychologue est d'accompagner ces personnes, à des temps différents de leur parcours de soin : suite à l'annonce d'un premier diagnostic, durant la chimiothérapie, ou après l'annonce d'une rechute de la maladie. Selon le corps soignant, ce qui est attendu du psychologue dans un service tel que celui-ci est une posture de soutien et d'écoute auprès des patients, de façon à ce que leur traitement soit réalisable, et ce malgré les « passages à vide » et les éventuels « épisodes dépressifs ». Seulement, au fil des rencontres avec les patients, ces corps soignés, je me suis vite rendu compte que leurs questionnements allaient, pour certains, bien au-delà d'un simple « passage à vide ». Parmi ces questionnements jaillissent des tensions profondes, entre un désir de vivre et en même temps de mourir, des crises que je nommerais d'ordre existentiel.

Je fus donc dès mes débuts prise au dépourvu et dus constater l'écart entre les représentations - les attentes idéalisées - de la place du psychologue pour les professionnels de santé et les situations cliniques concrètes, réelles, rencontrées dans mon quotidien. Cet écart dans la définition de mes fonctions génère encore aujourd'hui de l'inconfort vis-à-vis de mon autonomie professionnelle. Des vécus d'ambivalence viennent habiter mes réflexions : ai-je le droit de me décaler de ces attentes ? Dois-je tenir le même discours que mes collègues pour afficher un discours harmonieux et ainsi ne pas angoisser les patients ? ou bien ces derniers ont-ils besoin d'être entendus, même si cela implique de rendre à la mort sa réalité ?

Les réponses à ces questions me sont apparues, de prime abord, évidentes : il est nécessaire pour moi d'écouter les questionnements existentiels des patients et de parler de leur finitude s'ils le souhaitent. En tant que psychologue clinicienne d'orientation psychanalytique, j'ai pour habitude de me saisir de tout ce que les patients – qui sont pour moi avant tout, des êtres humains – me dévoilent en consultation. Ainsi, les mots, les silences, les postures, les rires parfois, les pleurs souvent, sont autant de matériaux que j'utilise pour les accompagner le mieux possible. Ce temps de consultation est un espace que je m'efforce de rendre sécurisant. Un espace et un moment où chacun peut se raconter, tout dire, sans bonne ou mauvaise réponse et sans idées préconçues.

Toutefois, lorsque ces rendez-vous sont comptabilisés et tracés dans un ensemble global prenant la forme d'un dossier médical, cet espace-temps singulier peut se trouver entaché par certaines contraintes et obligations. Contrainte du soin somatique d'une part, qui par son impératif, vient entraver les entretiens psychologiques et risquer de mettre en péril cette apparente bulle de protection créée durant les entretiens pour permettre la libération de la parole. Obligation, d'autre part, de rendre compte par écrit de ce qui aura été dit lors de ces entretiens particuliers. S'il est évident que la richesse du soin trouve son fondement dans le lien pluridisciplinaire et interprofessionnel, il arrive parfois que certaines informations ne puissent pas être comprises de tous ou, tout simplement, soient indicibles en dehors des murs d'une consultation psychologique. Il s'agit alors de sélectionner les éléments pertinents pour ensuite les transmettre au bon interlocuteur et, dans ce contexte, j'assume un rôle de médiateur de parole auprès des autres acteurs du projet de soin.

Malheureusement, force est de constater, de façon récurrente, que ce rôle n'a que peu d'impact dans les décisions rendues ultérieurement. Plus précisément, mon avis professionnel n'est pas considéré par les médecins référents, dès lors qu'il s'agit d'évoquer le devenir des patients et le sens de la thérapeutique. Je me souviens encore de cette patiente en grand désarroi, qui m'avait confié lors d'un entretien sa crainte de ne pas être entendue de l'équipe soignante et de subir malgré sa volonté un « *acharnement thérapeutique* » selon ses mots. Je lui avais alors proposé, pour apaiser son tourment, d'évoquer avec son hématologue référent ses inquiétudes ainsi que les directives anticipées. Cette patiente était d'accord mais souhaitait que je sois présente pour cet entretien. Mes contraintes horaires ne me le permettant pas, je lui ai assuré que je me mettrai en lien avec son hématologue pour lui expliquer la teneur de notre entretien. La réponse de ce dernier fut déconcertante pour moi : « *ses angoisses sont adaptées mais on n'en est pas au stade de l'acharnement ni des directives anticipées. On continue son traitement et elle va s'adapter* ». Je me suis alors demandée à qui faisait référence ce « on », qui à cet instant m'est apparu comme une protection suffisamment impersonnelle et vague pour ne pas assumer entièrement la volonté de poursuivre le traitement sans en passer par le temps de la discussion.

L'expérience répétée de ce genre d'échanges m'a conduite à penser que ma place de psychologue n'était pas attendue dans un rôle de médiateur de parole auprès de l'équipe médicale. Je ressens la liberté de discuter des patients avec mes collègues soignants et de profession paramédicale mais ces échanges sont essentiellement basés sur leurs ressentis, constats et informations factuelles. Néanmoins la communication que j'appellerais « de qualité », celle qui permet un réel partage pluridisciplinaire et un accompagnement global,

semble bloquée sitôt que les sujets importants sont abordés, comme une demande de réévaluation de l'autonomie ou une proposition de concertation pour évoquer un refus de soin. Comment obtenir une complémentarité fructueuse pour penser un projet de soin ?

Il est évident que dans un service médical la phase curative est prioritaire, tout d'abord parce que la maladie ne peut se figer seule, ensuite parce que les patients attendent cette procédure à la fois pénible mais rassurante : ils viennent pour cela, un traitement. Néanmoins, lorsque « soigner » n'est pas « guérir », ce qui fait soin n'est pas seulement une affaire de taux de plasmocytes ou de molécules. D'ailleurs, peut-on encore parler de « curatif » face à des maladies incurables comme le Myélome Multiple ? L'objectif pour le patient est un accord tacite entre médecin et psychologue - « qu'il aille mieux » - mais la méthodologie entre ces deux types de professions diffère, provoquant de ce fait des disparités, voire une dysharmonie dans la prise en charge. Ainsi le patient, entre le corps qu'il **est** et le corps qu'il **a**¹, s'apparente à une pièce de monnaie, dont chaque professionnel ne regarderait qu'une seule face.

3. Objectifs de l'étude :

Au regard de mes interrogations et de mes vécus professionnels, ma problématique pourrait se définir de la façon suivante :

Comment accompagner au plus juste les patients porteurs de cancer chronique évolutif incurable face à l'inévitable finitude ?

J'ai choisi de parler du Myélome Multiple car dans cette pathologie se cristallisent toutes les difficultés de l'accompagnement, tant sur un plan psychique que somatique. En effet, les aspects « évolutif » et « chronique » conduisent l'équipe soignante à se mobiliser régulièrement autour du patient pour analyser, comprendre, trouver de nouvelles thérapeutiques... et ainsi croire en un possible objectif de guérison. L'aspect « incurable » est de ce fait, plus masqué, sans doute pour permettre à chacun, soignant comme soigné, d'envisager le futur avec force et volonté. Dans cette dynamique, quel est le sens de l'accompagnement ?

Il s'agit, au regard de la difficulté de communication constatée, de s'interroger sur l'aspect qualitatif de la prise en charge des patients porteurs de maladies incurables. Ces difficultés me font penser que ce sont les symptômes d'un problème plus profond, qui serait l'incapacité à aborder la finitude, pourtant condition *sine qua non* de notre humanité. L'hématologue est

¹ Référence à l'expression tirée du livre de J-F. MALHERBE. Sujet de vie ou objet de soins ? introduction à la pratique de l'éthique clinique. p.21

l'acteur du soin central et décisionnaire : il est à mes yeux le chef d'orchestre, permettant d'assurer la bonne coordination d'un projet de soin. Cette place importante est lourde de responsabilités et suggère de pouvoir s'appuyer en amont sur une réflexion d'équipe pluridisciplinaire.

4. Processus de recherche bibliographique :

Pour que mes sources d'informations soient de qualité, j'ai choisi les moteurs de recherche suivants : Cairn, PubMed, Google scholar, ainsi que le site internet du CCNE pour consulter certains rapports et publications. Je me suis également rendue à la bibliothèque Esquirol de Lyon et ai fait bon nombre de recherches à partir de la documentation centrale des Hospices Civils de Lyon. Mes tuteurs m'ont conseillé certaines lectures pour étayer mon propos. Enfin, j'ai choisi d'investir dans plusieurs ouvrages de référence, notamment en philosophie, pour me permettre d'avancer à mon rythme sur des questionnements que je souhaite approfondir au-delà de cette année de DIU, pour le reste de ma vie professionnelle. A ce titre, j'envisage cette formation comme le commencement d'un travail réflexif de longue durée. L'élaboration mise en place pour récolter des éléments pertinents s'apparente à un fil associatif, ce qui me permet de préciser mon sujet, de m'ouvrir à d'autres notions pouvant alimenter ma recherche et ainsi de tisser une toile de réflexion qui ne cesse de s'enrichir. A ce propos, je tiens à préciser ici mes choix concernant la présentation et l'organisation de ma bibliographie illustrée en fin de mémoire : pour plus de clarté, les références bibliographiques sont classées selon leur nature (livre, article, émission etc.) et sont citées dans l'ordre d'apparition dans le texte. Pour les références qui ont participé à mes réflexions mais que je n'ai pas pu citer dans le texte à l'aide des notes de bas de page, j'ai fait le choix de les inscrire à la suite dans cette bibliographie : elles se distinguent par un saut de ligne et un format de puce différent.

En ce qui concerne les mots clés utilisés, j'ai tout d'abord fait appel à des notions larges telles que l'éthique du Care, le soin, et le cancer incurable. Afin de pouvoir cibler mes recherches, je me suis ensuite laissé guider par les résumés et les titres des articles consultés : ce sont donc les notions d'art médical, d'obstination déraisonnable, d'accompagnement, de refus de soin et de cancer chronique qui ont retenus mon attention. Le fil conducteur qui soutient cette recherche est le **sens du soin**.

5. Analyse critique de la littérature :

Selon mes lectures il m'a été permis de distinguer trois grands thèmes intrinsèquement reliés : la relation médecin-malade, la communication pluridisciplinaire et les questionnements autour de la finitude.

a. De l'Art médical et la prise en charge holistique...

Les articles de J-L. Misset, F. Goldwasser, G. Chvetzoff, R. Aubry et A-C. Valsesia, m'ont permis de me rendre compte que mes interrogations de terrain avaient une légitimité et qu'elles pouvaient, de surcroît, trouver un début de réponse au cœur de leurs contenus.

JL. Misset² évoque l'importance de l'alliance entre le médecin référent (ici, l'hématologue) et le patient, alliance qui se déroule dans un colloque singulier, tenant compte en amont de l'ensemble des données pluridisciplinaires pour conduire à une décision conjointe prise par le patient avec son référent.

F. Goldwasser³ ajoute à cela le besoin, selon lui, d'un objectif hybride et complémentaire pour la prise en charge des cancers chroniques incurables, à la fois holistique et technique. Pour ce faire, il recommande d'intégrer les soins palliatifs plus précocement dans le parcours de soin, pour laisser aux patients l'espoir sans cultiver l'illusion d'une guérison impossible et en même temps de proposer un accompagnement laissant une place à l'humilité et aux dimensions subjectives d'autrui.

L'étude menée par A-C. Valsesia et al., intitulée « directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients » rejoint cette pensée en rappelant le rapport de Claeys et Leonetti⁴ et le fait que les soins palliatifs sont encore trop assimilés à une mort imminente. Les conclusions de cette étude montrent que les patients se représentent chaque acteur du soin comme ayant un rôle bien délimité et complémentaire, ce qui suppose une relation d'échange où la collégialité et le travail en équipe sont incontournables.

Les travaux de G. Chvetzoff⁵ concernant la prise en charge des cancers avancés dans le contexte des soins palliatifs ont retenu mon attention et rejoignent ceux précités. Elle introduit la notion de « l'obstination raisonnable »⁶ qui consiste à assumer en confiance une décision

² J-L Misset. Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable. Laennec. 2016 ; 64 : 21-30

³ F. Goldwasser. Les cancers en phase chronique. Laennec. 2017 ; 65 : 6-24

⁴ Claeys A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris : République française ; 2014. Disponible en ligne à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000752.pdf>

⁵ G. Chvetzoff, G. Thevenet. Enjeux éthiques et limitations des traitements oncologiques en phase avancée. La revue de l'infirmière. Avril 2018 ; volume n°240 :27-28

⁶ G. Chvetzoff. Concilier technique et accompagnement humain en soins palliatifs : une obstination raisonnable ? Médecine palliative. 2018 ;17 :173-176

médicale et ce de manière collective, en n'oubliant pas sa réévaluation possible. En effet, si les traitements peuvent connaître une limite dans leur utilisation, le projet de soin, lui, ne doit pas cesser pour autant.

Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de support oncologiques également pour R. Aubry⁷ et sont complémentaires aux traitements spécifiques. Ils ont pour but de préserver la qualité de vie la plus optimale possible et de soulager les symptômes éventuels dès lors que la maladie cancéreuse est supposée incurable⁸.

Un autre article proposant les recommandations de prise en charge pour les patients adultes en refus de soin face à un cancer, souligne l'importance de la cohérence entre les prises en charge multidisciplinaires⁹. Les auteurs insistent sur les notions d'échange, de qualité du soin et de processus adaptatif et évolutif. Ces aspects ont d'autant plus d'importance dès lors qu'un patient signale une grande détresse à travers le refus d'un soin, ce qui ne signifie pas pour autant une volonté de ne pas se faire accompagner, mais bien le refus d'accéder à la proposition faite par l'équipe médicale. La notion d'art médical est également évoquée dans l'importance de la communication de qualité, la discussion multidisciplinaire et le besoin que les soignants ont d'avoir une formation adéquate, pour maîtriser et maintenir le lien au patient et ne pas se sentir attaquer dans leur identité professionnelle ou de se sentir en échec dès lors qu'une personne refuse un soin.

Très récemment, la société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) a publié un article où elle fait état de recommandations ayant pour but de favoriser l'intégration de la démarche palliative pour les patients allogreffés¹⁰. Le constat de base des auteurs démontre clairement que le débat concernant la proportionnalité des soins, la qualité de vie des patients ainsi que le manque de coordination pluridisciplinaire, est encore d'actualité et fait suite aux réflexions des articles précités. A l'aide de questionnaires visant à connaître la réalité de terrain de différents centres (centre de greffe et diverses unités de soins palliatifs), les auteurs - lors d'un atelier d'harmonisation des pratiques - se sont enquis de déterminer les problématiques rencontrées sur le terrain pour ensuite proposer des solutions adéquates pour favoriser la complémentarité des soins et des différents corps de métier et ainsi limiter l'intensité des soins en fin de vie. Dans ces conseils, on retrouve notamment l'intérêt de l'« *approche holistique du soin, de nature médico-psycho-sociale, intégrant la perspective du*

⁷ R. Aubry. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? La revue du Praticien 2009 ; vol 59 (n°6):774—9.

⁸ Anne-Cécile Valsesia, Bernard Paternostreb, Carine Cruzeta. Directives anticipées dans la relation médecin—malade : points de vue de patients. Médecine palliative. Juin 2018 ; volume 17 :177-185

⁹ Sarah Dauchy, Jean-Christophe Faivre, Véronique Block, Maude Metzger, Julia Salleron, Cécile Charles, et al. Le refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer : recommandations de prise en charge de l'AFSOS et de la SFPO. Bulletin Cancer. 2018 ;105 :234-244

¹⁰ Polomeni A, et al. Prise en charge palliative des patients allogreffés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bull Cancer (2021), <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.01.019>

patient » et la « *délibération collective* » dont la synthèse permettrait au médecin référent une décision éclairée. Toutefois, il est à noter que l'obstacle principal mis en lumière par cette recherche « *reste la réticence des médecins à parler d'échec, de fin de vie, alors même qu'ils présentent une thérapeutique qui se veut curative* ». Les auteurs concluent alors que l'évolution des pratiques requiert « *un changement des mentalités et une amélioration des capacités communicationnelles, qui doivent être favorisés par la formation continue...* ». Cette étude s'inscrit tout à fait dans mon objectif de recherche car elle ouvre des pistes de réflexions pour interroger les réticences des hématologues pour parler avec leurs patients des limites thérapeutiques et de la fin de vie.

b. ...à la difficulté d'aborder la finitude :

Dans l'étude réalisée par I. Marcoux sur le processus communicationnel au sein d'une consultation d'annonce d'un glioblastome de stade 3, elle met en avant le manque de dialogue autour de l'évolution de la maladie dès lors qu'aucun traitement ne peut être proposé¹¹. L'étude a montré que les patients étaient souvent moins informés sur le pronostic et l'évolution de leur glioblastome lorsqu'il s'avérait incurable et évoluait rapidement. Le mot « cancer » n'est que très rarement utilisé et les réticences observées sont partagées, tant du côté soignant que patient. Ces attitudes mettent le consentement éclairé en conflit avec le respect de l'autonomie du patient, qui suppose à la fois, le désir de savoir et le désir de maintenir le flou sur sa santé. Cet article diffère de ma recherche, en ce sens où le glioblastome est un cancer évoluant très rapidement contrairement au myélome. De plus, il s'agit ici d'observer uniquement la consultation d'annonce tandis que ma recherche est plus longitudinale. En revanche, le point commun réside dans le manque de communication et la crainte partagée pour aborder le pronostic : certains des patients rencontrés en hématologie connaissent leur pronostic et l'évolution de leur maladie, mais pour autant, la majorité d'entre eux ne le comprennent pas. Est-ce défensif de la part des patients ? Est-ce un défaut de communication au sein des consultations entre l'hématologue référent et le patient ?

L'étude qualitative de C. Prod'homme¹² interroge également le respect de l'autonomie du patient, les questions sur la finitude et la difficulté d'ouverture à la subjectivité du patient en situation d'incertitude. Elle m'a, en ce sens, inspiré de nombreuses réflexions pour rédiger mon mémoire, d'autant plus que le type de pathologie exposé (hémopathies malignes) et de service

¹¹ Marcoux I. Étude prospective du processus communicationnel lié à l'annonce d'une maladie incurable. Bull Cancer 2012 ; 99 : 137-46.

¹² Prod'homme C, Jacquemin D, Viillard M-L et Aubry R. Discussion autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. Revue Medecine palliative : Volume 16, Issue 3, June 2017, Pages 131-142

étudié (hématologie), correspondaient en grande partie à mon cadre de recherche. Cet article présente les freins dans la relation médecin-malade empêchant d'ouvrir la discussion autour de la fin de vie, ainsi que les conséquences sur l'accès aux soins palliatifs en hématologie. Il invite également à **questionner les limites** du soin, du malade, de la vie, « *de la médecine en général et du clinicien en particulier* ». Ce dernier questionnement a particulièrement retenu mon attention et m'a fait m'interroger sur ce que j'ai nommé plus haut le **sens du soin**.

JL. Misset parle lui aussi de l'incertitude du médecin face au développement du cancer chronique, du fait de sa non-linéarité dans son évolution et de la difficulté à déterminer la « fin de vie ». Cette notion d'incertitude n'est pas sans rappeler celle de la finitude et notamment la terminologie de *quoddité* et de *quiddité*, employée par V. Jankélévitch¹³ pour parler de la mort : le médecin sait que le malade succombera probablement de son cancer incurable, mais il ne sait pas quand cela se produira. Ces lectures me donnent à penser que, dans cette zone trouble et difficilement délimitable où se mélangent obstination, espoir et peur, seule la relation humaine entre le soignant et le soigné pourrait permettre de réajuster l'accompagnement de la personne malade au profit du respect de son humanité.

Qui plus est, si l'on ne peut refuser l'accès à l'incertitude devant l'unique proposition d'une mort certaine, P. Ricoeur explique, dans son article de 2006, que cela suppose en tant que soignant, d'être au clair avec nos désirs et nos craintes vis-à-vis de la mort. Il ajoute à cela que la responsabilité de ceux qui nous sont confiés doit prendre « la forme collégiale d'une équipe de conseil et de soin incluant malade, équipe soignante, famille et proches, conseiller et médiateur de parole »¹⁴.

Comment être au clair avec ses éprouvés subjectifs par rapport à la mort en tant que soignant dans une relation de soin ? Et d'autant plus auprès de patients atteints de maladies incurables en stade avancé ? Dans le but d'exercer un soin agissant et adapté, les auteurs S. Elst et A-P. Lejeune¹⁵ proposent que le Soignant puisse considérer « *en quoi la personne fait partie de la même humanité que nous* » pour ensuite examiner « *ce que cette personne a de propre, afin d'approcher sa singularité par l'observation de ses spécificités* ». D'après les auteurs, ce n'est qu'à cette condition que le soin porté aux patients est ajusté et par conséquent efficace. C'est-à-dire, en articulant dans la prise en charge, l'identification du soignant au soigné en ce qu'ils sont tous deux humains ayant des points communs fondamentaux, avec la différenciation de ces deux sujets, possible par la reconnaissance de leurs spécificités. Dans mon propos, la

¹³ Lemoine Élodie, Pierron Jean-Philippe, La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch. Presses Universitaires de France, « Questions de soin », 2016, 184 pages.

¹⁴ P. Ricoeur. Accompagner la vie jusqu'à la mort. Med Pal 2006 ;5 :26-28

¹⁵ S. Elst et A-P Lejeune. Sens et humanité dans le soin. Revinf, 2018

singularité réside dans le fait que le patient soit porteur d'une maladie incurable. Cette quête du commun et du singulier dans la relation de soin pourrait être une issue pour aborder les discussions autour de la finitude dans la relation médecin-malade. Effectivement, cela permettrait au professionnel de santé de parler de la fin de vie avec son patient, en considérant la part de similitude qu'il y a dans cette relation de soin (notre condition humaine mortelle) et de différenciation (seul le patient est en fin de vie).

Les articles et notions précités sont en lien avec l'explication que propose H. Jonas dans son livre intitulé *Le droit de mourir*¹⁶. En effet, partant du constat que le droit de vivre et le droit de mourir sont étroitement liés, il examine le cas du patient conscient atteint d'un cancer incurable et met en évidence l'importance de la posture du médecin face au respect de l'autonomie du patient, qui conditionnera sa liberté de choix : « le droit de mourir (...) ne se dissocie pas d'un droit à la vérité, et il est annulé dans ses effets par la tromperie. »¹⁷. Il est donc du devoir et de « l'art du vrai médecin » de laisser le droit au patient de choisir la manière dont il souhaite être informé de sa fin de vie.

Entre une éthique hors-réalité des situations de terrain et un manque de recul ne pouvant donner lieu à des réflexions pertinentes, l'article de F. Blot et al. présente la solution d'un comité d'éthique au sein d'un centre anti-cancer¹⁸. Ce comité présent dans le centre de lutte contre le cancer « Gustave Roussy » situé à Villejuif, a montré sa viabilité et son utilité - malgré les interrogations que pouvait soulever une telle construction - notamment en mélangeant des temps philosophiques et des questions de terrain pour proposer une « éthique incarnée ». L'idée d'instaurer des réunions collégiales d'appuis (RCA) y est suggérée pour réfléchir sur le projet thérapeutique de patients en phase avancée de cancer, le tout en concertation pluriprofessionnelle. Ce dernier article a retenu mon attention car il propose un dispositif pertinent pour ouvrir un espace de réflexion libre à partir de situations concrètes, où le sens du soin serait placé au centre des préoccupations et où chaque aspect du projet de soin serait considéré équitablement.

¹⁶ H. Jonas. *Le droit de mourir*. Traduit de l'Allemand par P. Ivernel. Dijon-Quetigny : Rivages poche, 2013. 95 p.

¹⁷ H. Jonas. *Le droit de mourir* p. 35

¹⁸ François Blot, Laurence Vigouret-Viant, Dominique Valteau-Couanet, Nelly Verotte, Anne Ponzio, Christophe Massard, et al. Quelle place pour un comité d'éthique dans un Centre de lutte contre le cancer ? Pour une éthique incarnée. *Bull Cancer*. Décembre 2019 ; volume 106 (n°12) : 1144-51.

6. Matériel d'étude :

J'ai eu la possibilité d'interroger trois hématologues et six patients. Il y a donc eu neuf sujets au total, ce qui était idéalement attendu mais inespéré étant donné la situation sanitaire dans laquelle s'est déroulé le travail. En revanche, les conditions de confinement liées à la circulation de la covid-19 ont conduit à ce que la majorité des entretiens soit réalisée à distance, excepté pour une professionnelle que j'ai pu interroger sur son lieu de travail. Les entretiens ont pu se faire par l'intermédiaire du service de vidéoconférence « ZOOM » et dans d'autres cas, par téléphone. Cette décision relevait du choix des participants, de façon à ce qu'ils soient dans des conditions d'entretien confortables. Ainsi, les professionnels ont souhaité privilégier l'accès au service de vidéoconférence : leurs consultations pouvant également se faire par cet intermédiaire durant la crise sanitaire, cela leur paraissait être un mode de communication facilitant. Les patients quant à eux, ont favorisé un entretien téléphonique : par manque de moyens techniques pour certains, de réseau internet défectueux pour d'autres. Une autre raison - probable mais seulement supposée - est celle d'avoir souhaité conserver l'anonymat : ne pas montrer leur apparence physique semblait aider le dialogue, tout en se préservant d'un échange relationnel en face à face. Les sujets se distinguent en trois groupes, comportant chacun un médecin et deux de ses patients : à chaque fois un homme et une femme. Parmi les professionnels interrogés, deux étaient issus de la même structure hospitalière et le troisième exerçait en clinique privée. Les patients consultés pour les entretiens étaient âgés de 50 à 82 ans, tous porteurs d'un myélome depuis plusieurs années (entre deux et huit ans de maladie) et se trouvaient en situation de rechute au moment des entretiens avec parfois une prise en charge palliative associée. Le nombre de traitements chimiothérapeutiques administrés et de participations à des essais cliniques variait selon les profils (entre deux et huit par patients).

7. Méthodologie :

Pour mener à bien ce travail de recherche, j'ai souhaité recueillir la parole du tandem soignant-soigné, en procédant à des entretiens qualitatifs semi-directifs. Ainsi, j'ai choisi de construire deux guides d'entretien : l'un destiné aux professionnels, l'autre aux patients. Chacun comporte une dizaine de questions et aborde des items communs aux deux groupes (professionnels et patients). Les questions posées portent essentiellement sur des réflexions autour de la prise en soin, de la limitation thérapeutique et enfin, le concept du bien mourir.

L'objectif était de faire émerger les intérêts, les objectifs de chacun, et les valeurs éthiques mises en tension dans la dialectique soignant-soigné.

▪ Côté patient : (cf. annexe 2)

Les deux premières questions sont relatives à la définition de la maladie et à la compréhension que les patients en ont. Cela me paraissait indispensable pour connaître la « maladie du patient », pour reprendre l'expression de D. Peyrat-Apicella¹⁹, à savoir les représentations qu'ont les individus de leur pathologie en dehors du discours médical entendu.

Ensuite, il me semblait important de m'enquérir de la relation médecin-malade, en imaginant que la qualité relationnelle influencerait grandement l'adhésion aux soins.

Une autre question était portée sur le rôle du psychologue dans le parcours de soin : plusieurs ouvrages²⁰ ont relevé les nombreux bienfaits de l'accompagnement psychologique pour les patients atteints de maladies graves, j'ai donc trouvé cette question nécessaire au regard de la problématique posée en début de travail mais également au regard de ma position professionnelle à l'hôpital.

Les questions 6, 7 et 8 ont été élaborées dans l'optique de cerner la définition d'une bonne qualité de vie pour chaque individu, dans le contexte de leur maladie.

Enfin, les dernières questions portaient sur les limites thérapeutiques et la fin de vie. La question n°9 relative à l'obstination déraisonnable a d'ailleurs fait l'objet d'une reformulation après les deux premiers entretiens réalisés et après concertation avec mon tuteur universitaire. En effet, il m'a semblé que les réponses apportées relevaient d'une mauvaise compréhension de la question, ce qui empêchait la pertinence du contenu de la réponse. Ainsi, à la question : « à quel moment considérez-vous le traitement comme déraisonnable ? » les patients pouvaient entendre : « est-ce que votre traitement est déraisonnable ? » et répondaient davantage à une question fermée, alors que l'objectif de cette interrogation portait plutôt sur la question des limites à ne pas franchir selon eux pour ne pas verser dans le domaine du traitement déraisonnable, causant plus de toxicité que de bénéfice.

▪ Côté professionnel : (cf. annexe 1)

Les deux premières questions du guide ont été pensées dans le but d'ouvrir la discussion en commençant par porter de l'intérêt au parcours professionnel du médecin.

¹⁹ Et en référence à la triade qui définit la maladie : Disease (= la maladie biologique), Illness (= le roman de la maladie que le patient se construit) et Sickness (= le savoir issu d'une construction sociale). Approche de la maladie modélisée par A. Young et portant le nom de Complexe SID-Sickness, Illness, Disease, qui tient compte du fait que la situation sociale et psychologique du patient est déterminante au point d'impliquer que la même maladie diagnostiquée implique différentes maladies ressenties et différentes maladies vécues socialement.

²⁰ Un exemple d'ouvrage belge : RAZAVI D. et al. Intervention psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux. 2^{ème} édition : MASSON ;2002.

Ensuite, il leur a été demandé de décrire le déroulement d'une consultation d'annonce pour un cancer incurable tel que le myélome, de manière circonstanciée, pour percevoir cette fois la « maladie du médecin », la *Disease* donc, et par la suite pouvoir l'associer ou non à celle des patients.

La relation entre le professionnel et son patient a également été évoquée, ainsi que le rôle du psychologue, de façon à interroger les deux groupes de sujets en miroir sur ces problématiques. Enfin, l'accent a été porté sur les notions de limites thérapeutiques et de fin de vie, avec une dernière question ouverte, invitant les hématologues à parler de leurs représentations du « bien mourir ». Il est à préciser ici que la question sur les directives anticipées a été volontairement placée en milieu d'entretien (question 4), même si elle est rattachée à la thématique de la fin de vie. Le guide d'entretien a été pensé sur le mode chronologique du parcours de soin, c'est-à-dire du diagnostic initial à la phase terminale. Or, les directives anticipées peuvent être rédigées par n'importe quel citoyen majeur et ce à n'importe quel moment de sa vie pour faire connaître ses souhaits sur sa fin de vie. Plusieurs articles scientifiques ont aussi démontré que la rédaction de ce document permettait une meilleure gestion des situations cliniques délicates au moment de la fin de vie, si celui-ci avait pu être rédigé en amont de complications de santé. C'est pour cela que cette question s'inscrit en milieu d'entretien : pour insérer la réflexion autour des directives anticipées au sein de la temporalité de la prise en charge et non d'emblée comme étant reliée au moment véritable de la fin de vie, pour ne pas assimiler l'objet de son utilité et la temporalité de son utilisation.

La rencontre avec les professionnels de santé a pu s'établir par l'intermédiaire de mon tuteur de terrain, qui a initialement contacté l'ensemble de ses collègues hématologues pour faire l'état des lieux des volontaires disponibles. J'ai ensuite pris attache avec ceux qui avaient répondu favorablement et leur ai expliqué (conversation téléphonique ou mail) mon projet de recherche ainsi que le type de population recherché, c'est-à-dire des patients atteints de Myélome Multiple en situation de rechute et ayant déjà un parcours de soin conséquent. Après quoi, il m'a été demandé de rédiger un court texte explicatif concernant mon projet (cf. annexe 3), afin de le remettre à leurs patients. L'intention de cette demande était de ne pas déformer ma pensée ni mes propos et ce fut un bel exercice de synthèse qui m'a poussé à cerner davantage mes objectifs de recherche et à manier avec tact les notions que je souhaitais aborder avec les patients, sans toutefois les dénaturer. Enfin, les hématologues m'ont transmis les coordonnées de deux de leurs patients après en avoir choisi certains en fonction du profil souhaité et leur avoir demandé leur consentement pour participer à cette étude.

Pour plus de neutralité, je me suis présentée en tant que professionnelle de santé exerçant en milieu hospitalier et non comme une psychologue. Je ne souhaitais pas mettre cette étiquette en avant par crainte de générer une confusion, voire une appréhension, chez les sujets interrogés, ou encore une vision stéréotypée de l'entretien à venir. De plus, il me paraissait important de clarifier mes objectifs envers moi-même : cette recherche n'étant pas une recherche en psychologie, il ne me paraissait pas opportun de mettre en avant mon métier pour la méthodologie. En revanche, le choix de réaliser ce DIU d'éthique en santé s'inscrit inmanquablement dans un projet professionnel dont le but est d'enrichir mes compétences de psychologue clinicienne : ainsi l'analyse qui découlera de cette méthodologie aura une coloration particulière, qui sera incontestablement le reflet de mes expériences pratiques et théoriques en psychologie, ce qui à mon sens ne rendra ce travail que plus singulier. Certains patients se sont enquis de connaître mon métier avant ou après l'entretien - et j'ai répondu par souci d'honnêteté - tandis que d'autres se sont contentés de savoir que j'exerçais dans un service d'hématologie.

8. Présentation des données qualitatives :

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté. » Joseph Templier

a. Sickness vs Disease :

Les patients connaissent tous avec plus ou moins de précision **la définition de leur maladie**. Ainsi, à la question : « *qu'en avez-vous compris de votre Myélome ?* » les patients répondent la plupart du temps que « *c'est une maladie dans le sang* » et que cela se situe « *au niveau de la moelle osseuse* ». Deux d'entre eux m'ont dit ne pas avoir souhaité poser plus de questions pour « *ne pas savoir* ». Deux autres m'ont au contraire apporté des réponses plus détaillées : « *ils essayent d'atteindre un niveau plancher pour faire en sorte que la maladie n'évolue pas...disons, trop vite* », voire plus techniques : « *j'ai des plasmocytes dans la moelle osseuse qui attaquent le squelette de l'intérieur, parce qu'il y a des cellules qui attaquent et d'autres qui le reconstruisent, eh bien là ce sont les cellules qui attaquent qui ont pris le dessus* ». La plupart des sujets interrogés ont prononcé le terme « *cancer* » de façon plus ou moins directe. Certains m'ont présenté d'emblée leur maladie comme telle et d'autres ont pu l'évoquer au fil de l'entretien : « *mon mari a eu un cancer aussi* ». Il en va de même pour le terme

« *incurable* » qui a été facilement prononcé. Je me suis étonnée que ces termes soient très vite survenus dans les entretiens, car mes lectures m'avaient plutôt orientée du côté du non-dit ou de la crainte de dire les termes à connotation tragique. Or sur les six participants, il n'en est qu'un qui ne prononça pas ces mots, m'expliquant même à l'inverse qu'il attendait de pouvoir guérir grâce aux traitements. Seule une patiente interrogée a pu me souligner qu'au moment de son diagnostic elle avait eu le sentiment que son hématologue n'avait pas osé parler franchement : « *elle a toujours peur de dire les choses, par exemple le mot cancer elle doit pas connaître (...) j'aime mieux qu'on me dise les vérités plutôt qu'on me les cache* ».

Du côté des professionnels, l'explication de la maladie est commune sur le fond mais la forme est propre à chaque praticien. Avec plus ou moins de pédagogie, tous parlent de la définition du Myélome Multiple : ce que cela génère dans le corps, ce qui se passe au niveau de la moelle osseuse, pourquoi cela est embêtant, ce qui est recherché dans les analyses et pourquoi, etc. En dehors des explications communes, l'un insistera plutôt sur la nuance sémantique entre le « *traiter* » et le « *guérir* » tandis qu'un autre illustrera son propos en utilisant des métaphores liées au combat. L'un d'entre eux a reconnu favoriser le terme « *chronique* » à celui « *d'incurable* » et d'éviter de parler de mort dès la consultation d'annonce, excepté si le patient pose la question, ou que la maladie ait été découverte à un stade avancé. Enfin, chaque annonce de premier diagnostic se déroule en présence d'un accompagnant choisi par le malade, pour favoriser l'intégration des informations dispensées.

b. La relation médecin-malade :

En ce qui concerne la **relation médecin-malade**, il m'a semblé intéressant de demander aux hématologues de me décrire les deux patients choisis avec la consigne suivante : « *pouvez-vous me présenter brièvement le/la patient.e que je vais rencontrer ?* ». De manière générale, les informations étaient majoritairement médicales et issues du dossier patient, ce qui m'a été utile pour connaître la situation de santé de chaque individu. Au-delà de ces renseignements, la présentation des médecins comprenait la situation familiale de chaque patient et la manière dont ils percevaient ce dernier : « *elle est relativement anxieuse, elle a beaucoup besoin de contrôle* ». En entretien avec les professionnels, la question de la relation médecin-malade a été évoquée essentiellement en termes de fréquence de rendez-vous. Ce qu'il m'a été permis de constater à l'unanimité c'est que : la fréquence des consultations était rythmée par les traitements administrés ; que le patient n'était autorisé à débiter sa chimiothérapie qu'après la consultation avec son référent ; que le patient repartait toujours avec la date du prochain rendez-

vous, de façon à ne pas le laisser repartir avec la sensation d'être laissé à l'abandon ; et que chaque hématologue suivait le patient du premier diagnostic jusqu'à la fin de vie, ce qui leur permettait une meilleure relation thérapeutique.

Cette dernière hypothèse venant des médecins a d'ailleurs été confirmée dans l'entretien des soignés : la relation de confiance, la réassurance et l'explication fournie au malade, sont autant d'éléments de qualités relationnelles qui ont pu être décrits par les patients en entretien. Ceux-ci ont déclaré avoir la sensation d'être dans une relation thérapeutique de confiance et capables de parler librement. A ce propos, deux patients m'ont révélé avoir demandé à changer d'hématologue référent et de lieu de soin au début de leur maladie, car ils ne se sentaient pas en confiance, percevaient un manque de communication et un certain manque d'assurance dans la prise en charge : « *ils appelaient toujours le centre anticancer avant de prendre une décision, je n'avais jamais de réponse directe à mes questions, ça me donnait l'impression qu'ils ne savaient pas trop ce qu'ils faisaient quoi !* ». Depuis ce changement, leur parcours de soin s'est nettement amélioré : le premier est sorti d'une situation de refus de soin et le second m'a avoué qu'aujourd'hui il faisait « *une totale confiance et serait prêt à tout s'il (son médecin) me le demandait* ». On peut donc imaginer que la qualité de la relation médecin-malade a une grande importance dans l'adhésion aux soins.

En revanche, le format défini pour la durée de ces consultations n'excède pas les vingt minutes (quinze minutes pour les deux praticiens hospitaliers) ce qui pose problème aux professionnels dès lors qu'un patient nécessite plus de temps d'écoute, en raison d'une souffrance ou d'une quelconque complication inhabituelle. A ce moment-là, les médecins font nombre de propositions extérieures pour tenter de pallier leur manque de disponibilité : on m'a de ce fait expliqué l'existence du programme d'Assistance Médicale Ambulatoire (AMA), qui comprend une infirmière dédiée et spécialisée en cancérologie qui appelle hebdomadairement les patients pour prendre de leurs nouvelles, être disponible pour leurs questions et ainsi créer un lien entre l'hôpital et le domicile sans obligation de passer par le médecin. Il semblerait également que le manque de temps soit en partie comblé par la remise de documents de type brochures de soin et le Projet Personnalisé de Soins (PPS) à chaque patient à l'issue de la consultation d'annonce de diagnostic, qui reprend tout le parcours de soin et que le malade peut consulter à tout moment chez lui. Plus largement, tout ceci favorise le lien entre le patient et l'univers médical et ces dispositifs mis en place permettent un étayage enveloppant, bien apprécié de la majorité des patients, qui accordent beaucoup d'importance « *aux valeurs morales* » telles que la sollicitude ou le *Care* lorsqu'ils viennent en hospitalisation (ex : dire bonjour, bien accueilli, sympathie, sourire, qu'on demande si ça va etc.)

c. Les limites dans le soin :

La question du temps se pose toutefois dès lors qu'il s'agit de parler des **limites thérapeutiques**. En effet, lorsque les traitements actifs ne fonctionnent plus ou que les patients décrivent des effets indésirables virulents - telles que les douleurs liées aux fractures osseuses, souvent présentes à un stade avancé de Myélome Multiple - la machine du soin jusqu'alors bien réglée se délite, laissant place à des moments de mal être et d'impuissance chez les soignants qui expriment alors avoir besoin de plus de temps et de moyens pour dialoguer avec le patient, mais qui se voient contraint par le planning de consultations à trouver des solutions peu satisfaisantes. Certains proposent alors des consultations en dehors des jours prévus à cet effet, de façon à être plus sereins et disponibles pour répondre aux inquiétudes des patients, sans pénaliser ceux qui attendent leur moment de consultation. D'autres praticiens se proposent d'être réactifs entre les rendez-vous, en passant par un mode de communication à distance (mail ou téléphone) et perçoivent un apaisement chez leur patient en utilisant ces outils : « *c'est souvent bien plus rentable aussi bien en temps qu'en résultats, que de donner son adresse mail ou de répondre des fois à un petit coup de fil comme ça, ça va plus vite* ».

Dans l'étude intitulée « *discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative* »²¹, les auteurs relèvent l'existence d'un conflit de valeurs pouvant empêcher les professionnels d'aborder la finitude avec leurs patients et plus particulièrement ceux en situation de rechute d'une hémopathie maligne. Ces trois valeurs générant un discours contradictoire chez les hématologues sont : la lutte pour la vie par l'intermédiaire des thérapeutiques, la promotion de l'autonomie en situation de grande vulnérabilité (rechute) et la quête d'une transmission de vérité dans un climat d'incertitude pour l'avenir. Les résultats amenés dans le travail actuel vont dans le même sens, à quelques singularités près. En effet, on retrouve dans le discours des professionnels participants cette identification aux thérapeutiques qui démontre l'importance cruciale de la réussite des traitements pour s'assurer d'être un professionnel performant : « *je leur dis que je commence à être toxique avec une efficacité moindre* », « *on essaye de trouver un compromis en essayant d'être le moins toxique possible* ». On comprend aisément de cette façon ce qui conduit les hématologues à se sentir en difficulté lorsque plus aucun traitement ne peut être proposé. Seul l'arrêt de ces thérapeutiques semble déclencher une discussion sur la fin de vie. Avant cela, la problématique n'est pas abordée par les médecins car elle est synonyme de violence et de promesse d'un futur défavorable : « *leur imposer de réfléchir sur leur fin de vie dès qu'ils*

²¹ C. Prod'homme, D. Jacquemin, M-L. Viillard, R. Aubry. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. [Volume 16, Issue 3](#), June 2017, Pages 131-142

arrivent (...) moi je trouve ça très violent quoi ! ». A cela s'ajoute l'inquiétude pour les praticiens de conserver une posture active auprès du patient : en tant que curateurs, leur communication est davantage centrée sur l'espoir, la réassurance et un discours positif et combatif, ce qui génère souvent - et selon le constat fait auprès des patients interrogés - du faux-positivisme²² chez les personnes malades. De ce fait, dès lors que la limite des thérapeutiques est atteinte, ou que l'efficacité des traitements est plus risquée que bénéfique, le changement de discours n'est pas entendu de la part de certains patients. Les hématologues se heurtent à des réactions de déni ou de rejet : « j'essaye d'ouvrir les yeux aux gens (...) quand je leur dis qu'on peut se permettre d'arrêter ben c'est pas possible (...) certains patients sont dans le déni complet ! ».

Ce que j'ai pu observer néanmoins à travers les entretiens, est que plus l'expérience du praticien est grande, plus l'incertitude partagée avec les patients est acceptée, ce qui n'empêche pas pour autant les sentiments de peur, tristesse et colère vécus par les personnes malades. En revanche et dans ce contexte, la relation médecin-malade est davantage positionnée dans un rapport paternaliste tout au long du parcours de soin. L'expérience de terrain conduit le professionnel à tenir un discours plutôt explicatif et directif : « ça sera ça, ça donne tels et tels symptômes, on va le traiter comme ça et le traitement se passe sous telles conditions » et à éviter de donner un temps de réflexion suite à la consultation d'annonce, de façon à envelopper les patients dans un espace rassurant et cadré : « si jamais ça coince ils sont inquiets, ils vont sur internet et on leur dit qu'ils vont mourir et ils rappellent le service (...) je trouve que c'est comme les enfants quoi, ils sont un peu plus encadrés ». Les patients, en effet miroir, ont donc tendance à remettre la décision médicale entre les mains de leur hématologue, se laissent diriger sous prétexte de n'avoir ni le choix ni la connaissance pour faire autrement et interrogent leur fin de vie avec ambivalence au cours de l'entretien. Lorsque les traitements ne sont plus efficaces, l'attitude enveloppante du professionnel ne change pas : « pour moi la mort n'est pas un échec si l'accompagnement a été bien fait » et l'accompagnement jusqu'à la fin de vie est assumé : « il y en a peu qu'on envoie en soins palliatifs même quand les traitements sont terminés, on a mis en place plein de choses pour accompagner les patients ».

En ce qui concerne les hématologues ayant moins d'années d'expérience, le discours tenu semble plus attentif à l'autonomie et la vulnérabilité des patients. En effet, ces derniers sont en capacité d'exprimer un refus de traitement, de poser des limites à ce qu'ils pourraient supporter (chimio lourde, douleurs trop intenses), ou au contraire de « tout accepter ». Contrairement à

²² Interprétation des patients porteurs de maladie grave quant à leur pronostic beaucoup plus optimiste que celle de leur médecin.

ce que l'étude de Chloé Prod'homme a révélé, j'ai pu constater que les hématologues donnaient à leurs patients des espoirs limités²³ (ex : délimiter un projet de soin), permettant une meilleure alliance éthique et thérapeutique durant le parcours de soin. Également, l'expérience personnelle semble être un facteur de changement dans la position du praticien au moment d'évoquer la fin des thérapeutiques : lorsque les hématologues ont eux-mêmes été en situation de deuil ou de décision en tant que proche de personne malade, l'ouverture à la subjectivité de l'autre semble facilitée : « *du coup j'ai vu qu'en accueillant le choix des patients (...) les gens sont mieux* ». La volonté des médecins est de s'adapter à la personne, de déculpabiliser le patient quant à la pression familiale et sociétale, pour que la décision se fasse en fonction de ses souhaits propres. Enfin, les praticiens expliquent être en quête constante d'un discours juste pour leurs patients, ce qui n'est pas simple à obtenir au vu des nombreuses contraintes évoquées. L'articulation entre la vérité intime des patients, le respect de leur autonomie de décision et la temporalité des traitements reste périlleuse malgré l'intention des hématologues de délivrer un accompagnement de qualité.

d. Les directives anticipées, un constat inchangé :

La seule réponse unanime qui m'ait été donnée concernant les patients est celle portant sur **les directives anticipées** : aucun d'eux ne les a rédigées et la majorité ignorait même ce que cela signifiait. En revanche, les professionnels m'ont assuré l'avoir évoqué avec eux : le professionnel exerçant en clinique m'a expliqué que les directives anticipées étaient remplies en fin de consultation, de même que la désignation de la personne de confiance et que la signature de remise du projet personnalisé de soin ; pour les deux autres médecins, même si les directives ne sont pas évoquées dès la consultation d'annonce, elles sont abordées « *quand la situation se complique* », ce qui est étonnant puisque tous les patients interrogés étaient malades depuis plusieurs années et en situation clinique de rechute (donc de complication). De ce fait, ils auraient dû en entendre parler et ma position de chercheuse fut à ce moment-là délicate, car j'eu été contrainte de donner la définition des directives anticipées (que j'avais préparée en cas de demande), alors que ce n'était probablement pas mon rôle : y a-t-il réellement eu une absence d'information sur ces directives anticipées ? Est-ce que ce sujet a été inconsciemment mis de côté par les défenses psychologiques des malades, ou bien l'information dispensée n'était-elle pas suffisamment claire ? Quelle qu'en soit la cause, ce document n'est pas utilisé par les

²³ L'espoir limité ou particulier, dans le contexte de maladie grave potentiellement mortelle, consiste à donner au patient un but précis et évolutif dans le parcours de soin, de manière à ce que le patient s'adapte à la maladie et aux objectifs de soin. Il s'oppose à l'espoir généralisé, qui préserve le sens de la vie, est infini et immuable. Selon l'étude citée ci-dessus, les hématologues seraient porteurs d'espoir généralisé, ce qui induirait une échéance duale : vivre en prenant le traitement ou mourir.

professionnels comme un outil permettant d'accompagner la réflexion autour de la fin de vie et de la mort, selon l'avis rédigé par les membres de l'espace éthique de la fédération hospitalière de France (FHF). Il est au contraire perçu comme un formulaire administratif contraignant - à l'instar des inquiétudes énoncées par cet espace éthique - et ne permet pas « *à la personne malade de cheminer à son rythme, dans le respect de ses limites, de ses systèmes de défense psychique et de la capacité des soignants à élaborer des hypothèses d'évolution de la maladie et des prises en charge*²⁴ ».

e. Le pronostic, une notion en débat :

Quant au **pronostic**, les hématologues m'ont tous exposé leur réticence et un certain malaise à pouvoir en parler, car la recherche scientifique laisse entrevoir de nouveaux horizons concernant les types de traitements possibles pour le Myélome. Les médecins font donc preuve de prudence et d'humilité face à la tension entre le connu et l'inconnu de la médecine : « *mieux vaut ne pas trop dire que mal dire* », mettant parfois en avant leurs mauvaises expériences en guise de justification comme me le raconte cette professionnelle : « *j'ai dit au mari d'une patiente qu'elle ne guérirait pas de sa maladie (...) cette dame est morte au bout de quinze ans et le mari m'a dit : « vous m'avez gâché quinze ans de ma vie », ça pose question en fait !* ».

Comme l'expliquait Pascale Vinant dans son chapitre issu de l'ouvrage *Fins de vie, éthique et société* : « *les médecins sont réticents face à la formulation d'un pronostic en raison de l'incertitude qui persiste souvent et de l'arrivée toujours possible d'innovations thérapeutiques* »²⁵. De ce fait, le pronostic n'est expliqué au malade qu'en cas de question insistante de ce dernier ou de situation clinique très dégradée. Cela a pu se vérifier dans mes entretiens : en effet, une patiente qui m'avait été présentée comme étant gravement atteinte de son Myélome et déjà dans une situation palliative m'a répondu : « *oui, actuellement il (son pronostic) est mauvais* ». Quant aux autres participants, la question de leur pronostic a été abordée avec ambivalence et hésitation. Toutefois, je me suis étonnée de constater que, même si le pronostic n'a pas été évoqué avec leur médecin référent, tous en connaissaient la définition. La majorité a répondu que le pronostic n'était pas connu, ne pouvait pas vraiment se donner, qu'on (= ici l'équipe soignante et plus largement, le monde médical) ne savait pas, etc. Exception faite du patient qui me parlait de guérison, les autres étaient dans la dialectique du savoir et ne-pas-savoir, avec des réponses comme : « *j'ai pas envie d'avoir la réponse (...) je sais vraiment qu'il y a un vrai risque* », « *y'a un pronostic c'est que mon traitement réagit bien* ».

²⁴ [Directives anticipées - Fédération Hospitalière de France \(FHF\)](#)

²⁵ P. Vinant (dir. E. Hirsch), « Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie ». In : *Fins de vie, éthique et société*, Erès, 2012, p. 286-301

(...) moins on en sait mieux on se porte (...) je sais que c'est incurable...pour l'instant » ou encore : « je demanderai quand j'irai plus mal et puis je n'irai peut-être pas plus mal ». Finalement, ce n'est pas parce que le pronostic n'est pas une notion abordée obligatoirement avec le médecin que les patients n'ont pas d'avis : certains me disent s'être documenté par le biais des brochures médicales ou de conférences sur le Myélome. D'autres m'ont dit en avoir parlé avec leur entourage ou s'être renseignés auprès d'autres personnes malades et venus en hospitalisation sur les mêmes moments qu'eux. Il y aurait donc une réticence à parler du pronostic côté soignant, sans corrélation avec une quelconque inquiétude exprimée de la part des soignés. Au contraire, il me semble, au vu de ces résultats, que le malaise des médecins pour parler du pronostic, et plus globalement de la finitude, soit un frein pour aborder ce sujet lors de conversations postérieures, comme cette femme qui m'explique en entretien : « je lui ai posé qu'une fois la question (du pronostic) en lui disant « une dizaine d'année ? » et je crois que ça l'a un peu fâché entre guillemets ». Comment pourrait-il être possible de discuter autour de l'incertitude si celle-ci n'est pas abordable ? Finalement, la volonté qu'ont les professionnels de s'adapter à la singularité du patient n'est pas tolérable lorsqu'il s'agit d'évoquer certains sujets. La question du pronostic semble encore être génératrice de tensions, alors qu'elle paraît au demeurant plutôt limpide : le Myélome est un cancer chronique, évolutif et incurable. Cette incurabilité n'est pas mise en avant par protection de la part des hématologues envers leurs patients, pour leur permettre de conserver une dynamique positive durant leurs traitements. Mais elle ne peut indéniablement pas s'effacer de la réalité, autrement que reste-t-il de l'autonomie de décision laissée aux patients ainsi que du respect de leur vulnérabilité ?

f. Le psychologue, un professionnel pansement :

Enfin, **la fonction du psychologue** est quasi inexistante dans le parcours des patients, immédiatement corrélée au danger et au problème : on va voir le « psy » si on est seul, si on a une complication (ex : péricardite) ou si le traitement ne marche pas (ex : patiente réfractaire aux traitements). Les patients se justifient donc en expliquant qu'ils sont bien entourés, qu'ils ne veulent pas se rajouter une prise en charge en plus de celle cancérologique déjà très lourde (organisation, affectivement et émotionnellement) et enfin, qu'ils « n'ont pas des angoisses suffisantes pour en arriver là ». Cette réaction peut être expliquée par la peur de se confronter à l'innommable et également la crainte de se voir découvrir une seconde maladie, psychique cette fois, et simultanée au cancer. Voilà pourquoi, sans doute, sur six entretiens de patients réalisés, j'ai eu l'impression d'avoir deux fausses participations, c'est-à-dire deux patients qui

ont accepté de participer à mon étude mais qui n'ont rien voulu donner à voir de leurs positionnements personnels. Dans ce contexte, l'entretien par téléphone a davantage renforcé leur défense. Même si je n'étais pas mobilisée en tant que psychologue pour cette recherche, les questions posées incitaient les participants à parler d'eux, à se mettre en avant, à prendre position. Ces questions n'engageaient aucun retour ni jugement de ma part et ils étaient libres de répondre ou non. Malgré cela, certains patients ont érigé des défenses massives de maîtrise et le choix de la participation selon le mode téléphonique a pu conforter cette position. Pour ces deux personnes, devoir se mobiliser dans un entretien en face à face aurait probablement été refusé. Paradoxalement, le psychologue est considéré pour les hématologues comme un allier dans la prise en charge. Cependant, les médecins ont chacun une vision singulière des missions qui peuvent être attribuées au psychologue ainsi que son rôle auprès des patients : soit le psychologue rencontre et accompagne tous les patients et fait partie intégrante des réflexions menées en équipe pluridisciplinaire durant tout le parcours de soin ; soit l'hématologue invite toute nouvelle personne diagnostiquée à rencontrer le thérapeute une première fois et laisse ce dernier déterminer avec le patient les besoins, l'utilité et les conditions possibles d'un suivi ; soit le psychologue intervient à la demande du patient ou du ressenti du médecin et non en systématique, car la réalité de terrain ne le permet pas (manque de temps et de professionnels disponibles permettant une consultation psychologique par patient). Finalement, la fonction du psychologue est perçue la plupart du temps comme un pansement pour lutter contre une sorte d'hémorragie psychique ne pouvant être contrôlée autrement par les hématologues.

9. Discussion :

« La mort, c'est le seul examen où tout le monde réussit haut la main. »

(Monsieur D., 76 ans, patient interrogé)

a. Espace et temporalité :

Dans le parcours de soin, la fonction du psychologue ne semble pas utilisée dans toutes ses potentialités. En effet l'objectif du rôle du psychologue est de donner du sens à l'évènement maladie, en faisant coexister la maladie du patient et celle du médecin. Cela se déroule dans des espaces de rencontre dédiés, pour permettre aux patients d'élaborer l'historicisation de leur

maladie, en fonction de leur histoire singulière, leurs représentations (sociales, personnelles). Son rôle n'est donc pas seulement ponctuel mais peut s'inscrire dans une démarche de réflexion sur soi, qui permettrait de réinstaurer la subjectivité du sujet et le maintien de sa vie psychique. Il est à mon sens, comme une interface entre la réalité du patient et celle du soignant. Percevoir le psychologue comme un professionnel pansement ne permet pas à ce dernier de pouvoir assurer la vie psychique, à l'instar du médecin qui s'évertue à conserver la vie somatique/organique. De ce fait, la place du psychologue vis-à-vis des patients porteurs de cancers chroniques évolutifs incurables devrait pouvoir s'envisager dans la durée et non de manière épisodique.

Laisse-t-on vraiment le choix aux patients de la manière de passer le reste de leur vie, si à chaque montée d'angoisse, le médecin ne sait répondre que la mort est une possibilité ? Bien entendu, l'intention d'être tourné vers la vie est légitime, la volonté de maintenir de l'espoir - pour les deux côtés - également. Mais le paradigme diffère pour les patients selon s'ils sont préparés à guérir ou à vivre le plus longtemps possible. En dépit de la volonté des professionnels de faire cette distinction, comme cet hématologue qui me raconte : *« je leur explique (...) que voilà on ne va pas pouvoir les **guérir**, mais on va pouvoir les **traiter**, en faisant vraiment la nuance sémantique, en leur expliquant pourquoi j'insiste là-dessus. »* certains patients, voire tous, espèrent guérir, espoir validé par d'autres médecins qui a contrario, soulignent l'aspect **chronique** de cette maladie. Car se savoir porteur d'une maladie incurable reviendrait à lever le voile sur la question : *« de quoi vais-je mourir ? »*. Pourquoi serait-ce plus certain qu'une autre personne ? Car comme le disait une patiente interrogée : *« qu'est-ce que je serai dans 3 ans, j'en sais rien, mais entre-temps je peux m'être fait écrasée par une voiture, ça c'est la loterie de la vie, personne ne le sait »*. Dans le premier livre des *Essais* de Montaigne on remarque cette citation, qui alimente selon moi un débat encore très actuel : *« Le but de notre carrière c'est la mort, c'est l'objet nécessaire de notre visée : si elle nous effraie, comme est-il possible d'aller un pas avant, sans fièvre ? Le remède du vulgaire c'est de n'y penser pas. Mais de quelle brutale stupidité lui peut venir un si grossier aveuglement ? [...] Ôtons-lui l'étrangeté, pratiquons-le, accoutumons-le, n'ayant rien si souvent en la tête que la mort.²⁶ »* La mort aurait donc quelque chose d'effrayant. De Montaigne à nos jours, cette hypothèse n'a guère évolué. En effet, l'avancée de la médecine contemporaine nous permet aujourd'hui de mourir beaucoup moins (baisse du taux de mortalité infantile, vaccination, antibiotiques, etc.) et beaucoup plus tard. Pour autant, nous mourrons quand même.

²⁶ Les Essais, livre I, 19, 128-134

Et si la condition mortelle était évoquée simplement, en réponse à la question posée par les patients ? Ainsi, à la demande : « *vais-je mourir ?* », la réponse pourrait s'envisager sous cette forme : « *comme moi, vous mourrez un jour, car nous sommes tous mortels, c'est ce qui définit notre condition humaine. En revanche, je ne peux pas vous certifier du quand ni du comment vous allez mourir.* »

Eviter de parler de la finitude, de la fin des possibles, revient à refuser de regarder l'évidence. Il y a de ces limites à ne pas dépasser. La mort n'a rien de vulgaire, n'a rien d'obscène. Je pense qu'elle est ce qu'on en fait : qu'est-ce à dire ? Que la mort n'a d'obscène que le regard que porte l'homme sur elle. De la même façon que l'on ne peut perdre sa dignité en tant qu'être humain, mais seulement son sentiment de dignité qui s'éprouve à travers le regard de l'autre²⁷, on ne saurait perdre de vue cette évidente mort (*mors certa*) mais la regarder sans crainte ni dénégation. Elle est certes tragique, elle est certes terrible, mais elle est également naturelle. Serait-il possible de lui redonner une juste place dans le monde du soin ? Paradoxalement et qui plus est, ce n'est pas parce que la mort est inévitable qu'elle empêchera tout espoir : c'est remettre l'autonomie de penser aux patients. Comme chaque autre information, ils choisiront de l'oublier ou non et mettront en place leurs mécanismes de défenses, tels que le clivage du Moi, nécessaire à la survie psychique lors d'évènement traumatisant. Remettre de l'incertitude devant la certitude de mort ne veut pas dire faire espérer que la mort n'est pas un sujet possible : c'est peut-être laisser l'incertitude sur le **quand** et le **comment**, malgré une apparente certitude de mourir de cette pathologie. Je me souviens encore avoir entendu de la part d'un hématologue - lors d'un entretien pré-greffe auquel j'assistais, au moment d'aborder les éventuelles complications mortelles que suppose une telle intervention - cette phrase maladroite et pourtant pleine de bonne intention : « *bon pour la rechute, on n'en parle même pas, je compte sur vous !* ». Malgré l'intention de rester disponible et de s'adapter au patient, comme cela a pu être démontré dans les entretiens menés, force est de constater qu'aucune place ne peut être attribuée aux discussions autour de la fin de vie. Ce qui s'opère dans la relation médecin-malade, c'est un discours orienté vers la vie, au détriment de la possibilité de parler de la mort, laquelle est renvoyée dans les carcans du soutien psychologique, perçu inévitablement comme un espace lourd et négatif. De plus, le fait de masquer certains faits (dans l'exemple précité, une rechute mortelle) ne permet pas au patient de réhabiliter ses mécanismes de protection psychique.

²⁷ Podcast paroles de penseurs, Episode 6 - Eric FIAT – « mon métier consiste à mettre des mots sur les maux que vivent les professionnels de santé ». Écoulé le 13 Juin 2021

Pourrait-il y avoir une forme de pudeur pour parler de la mort, au sens de la vertu aristotélicienne²⁸ ? Entre l'impudence et la pudibonderie, entre tout révéler violemment et rien pouvoir en dire, il y aurait un juste milieu à trouver, qui serait celui de ne dire que ce qui est nécessaire. De ce fait, parler de la mort reviendrait à considérer son existence sans la nier et sans que celle-ci ne soit l'objet de l'effroyable et de l'ineffable. Pour cela, une sorte d'**éthique du non-savoir**²⁹ serait un compromis pertinent pour la relation soignant-soigné : le médecin pourrait alors évoquer le risque mortel et accompagner le patient dans cet échange d'information difficile - étant donné que l'annonce faite au patient est intelligible mais peut générer un état de détresse infinie - sans pour autant masquer la réalité, car cela reviendrait à considérer que le soignant décide à la place du soigné de sa manière de gérer les informations reçues. Ce n'est qu'à cette condition que le patient pourra (re)trouver sa capacité de penser, d'accéder à l'espoir et à la rêverie, et de se décoller de ce que Jérôme Alric nomme l'éternel présent³⁰ dans lequel le patient est immobilisé.

La problématique du **temps** semble être une réelle difficulté liée à l'avancement des recherches scientifiques et des technologies. Comme l'exprimait un des professionnels interrogés : « *y'a toujours plus de patients et les patients d'avant vivent plus longtemps, donc c'est très bien, mais leurs traitements se complexifient, donc en fait voilà : l'équation elle est vite faite !!* ». Il semblerait également que l'aide pluridisciplinaire ne soit pas une solution très satisfaisante : « *... la réalité c'est que tout le monde est en surrégime (...) même les soins de support sont en souffrance de personnel (...) tout le monde essaye de faire au mieux, avec la sensation que c'est pas génial !* ». Pour les hématologues, cette question du manque de temps reste insoluble, même si quelques solutions peuvent être trouvées pour s'adapter au mieux, comme le fait d'ouvrir des plages horaires de consultations sur des temps non-dédiés, « *comme ça je n'ai plus de pression, je suis plus disponible en fait (...) ça permet de donner un vrai temps au patient* ».

Et si ce temps ne concernait pas uniquement la durée ? A en juger le discours des hématologues, le temps imparti pour chaque consultation peut pour bon nombre de patients s'avérer suffisant et satisfaisant. En revanche, dès lors qu'un patient nécessite une plus grande attention, les professionnels s'inquiètent de la suite de leur journée et c'est la qualité de l'entretien qui se trouve entachée : s'agit-il alors d'un problème de manque de temps ? Le problème semble

²⁸ Aristote. Ethique à Nicomaque, 2004.

²⁹ J. Alric et al. « Du déjà-là de la mort à l'effacement de la finitude. Une approche psychodynamique en cancérologie ». Etudes sur la mort, n°38, 2010, p29-38.

³⁰ J. Alric. Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs, op. cit., p.46.

double : d'un côté il y a le temps incompressible qui défile et ce, quel que soit ce qui peut être amené dans la consultation médicale, ce que Bergson appelait le temps objectif. De l'autre, il y a le temps subjectif, le temps vécu par les professionnels face à leurs patients. Le fait de manquer du premier vient perturber le bon déroulement du second. Ainsi, les hématologues se retrouvent en difficulté par anticipation du temps à venir et avenir, dès lors qu'ils se rendent compte que leur patient est douloureux ou que celui-ci exprime un mal être. Il n'y a aucune place laissée à l'imprévu et la rencontre des deux subjectivités s'en voit amoindrie, frustrée, presque empêchée. Dans un souci d'équité, légitime, les moments de consultation perdent en qualité pour devenir de temps non-incarnés. Comment rassurer un patient anxieux en quinze minutes ? Comment lui montrer que ses souffrances sont considérées, si la préoccupation du professionnel est ailleurs que dans l'instant présent ? Il s'agirait alors de vivre **l'instant de la consultation comme la temporalité proprement éthique**, autrement dit de reconquérir la valeur du présent et de l'instant pour agir moralement.

Ce temps incarné pourrait également laisser de la place à une **médecine narrative**, qui permettrait de prendre en compte la subjectivité du patient et laisser se déployer en consultation les angoisses, interrogations et réflexions sur la fin de vie. En attendant, ces angoisses relatives à la mort prochaine sont abordées avec le psychologue lors de complications cliniques aiguës. Si ces problématiques peuvent être amenées, c'est parce que le psychologue est un professionnel disposant de temps pour écouter. En plus de sa disponibilité, son statut particulier (= en dehors des liens hiérarchiques médicaux et paramédicaux) lui confère la possibilité de penser dans une forme de liberté différente de celle du médecin, car il représente un tiers indépendant, ce qui lui permet de se préoccuper de la singularité de chaque patient. Toutefois, si le temps était agencé différemment et davantage investi par le médecin et non plus uniquement par le psychologue, cela réduirait potentiellement les écarts de pensées illustrés dans ce travail de recherche, c'est-à-dire les occasions manquées entre médecins et patients pour aborder les sujets de la mort et de la fin de vie, faute de pouvoir s'inscrire dans une temporalité synchronique. Car « *l'écoute attentive créer l'investissement mutuel, la clarté réciproque et l'affiliation entre le narrateur et l'auditeur, qui sont idéalement des caractéristiques de soin* »³¹. Cependant, force est de constater l'impérieux principe de réalité émergeant de la pratique hospitalière d'une part et des patients d'autre part, qui me le rappellent régulièrement dans leurs consultations psychologiques : « *il m'explique bien mais il ne*

31 Extrait du cours « introduction au concept de narration en médecine » dispensé par Mme GUNES, doctorante à l'ENS de Lyon, le 10/10/2020.

m'écoute pas, on voit bien qu'il n'a pas le temps », ou encore « *vous savez je n'ose pas trop demander d'explications parce que je sens bien qu'il est pressé* ». Ne serait-ce qu'une idéologie que de vouloir conjuguer en un même temps une *evidence-based medicine* et une médecine narrative ? Un espace de consultation avec le médecin, s'inscrivant dans la durée et de manière répétée, qui permettrait à l'individu de pouvoir concilier (et idéalement faire coexister) ce « *complexe SID* » modélisé par A. Young. Un juste milieu permettant une place pour la rencontre entre deux subjectivités et une intersubjectivité.

Pour que cela puisse mener à une éthique du soin, ce modèle de narration ne pourrait/devoir sans doute pas s'appliquer à tous les patients. Premièrement parce que la mise en récit de soi est - comme toute historicisation - issue d'une subjectivité, mêlant de ce fait des éléments factuels, scientifiques et des interprétations personnelles, en fonction de l'histoire singulière du patient, de sa réalité sociale etc. La question de la fiabilité du discours pourrait alors être pointée. Deuxièmement parce que tout individu n'a pas nécessairement besoin de se mettre en mots, comme en témoignent plusieurs patients interrogés pour ce travail de recherche. Mais pour ceux qui souffrent du manque de temps, du manque d'écoute, ceux qui ont besoin d'être rassurés, qui n'ont pas d'entourage à qui parler, ou qui ne veulent pas que les membres de leur entourage prennent cette place-là, que pouvons-nous proposer ? Est-ce que le sens du soin ne pourrait pas être, en premier lieu, la possibilité de faire du sur-mesure ?

b. Accompagnement juste et juste accompagnement :

La plupart des patients rencontrés, lors des entretiens méthodologiques mais également sur le terrain en tant que psychologue, me décrivent la même chose : rien de leur vie quotidienne ne pouvait présager un tel diagnostic. Et puis un jour, au détour d'une prise de sang de contrôle, d'un examen bénin, ou d'une simple fracture, ils s'entendent dire qu'ils sont atteints d'un cancer du sang : un myélome. Le choc de cette annonce est doublé d'une incompréhension, provoquant une incohérence : je suis gravement malade alors que je ne ressens rien dans mon corps. La maladie que vient d'annoncer le médecin ne fait pas sens pour le malade, puisque le myélome a la caractéristique d'être la plupart du temps indolent, asymptomatique et de ce fait, indolore. Ce décalage est présent encore bien des années après l'annonce du diagnostic, comme pour ce patient qui me relate en entretien : « *là je me dégrade un peu en ce moment, c'est-à-dire que mon pic³² est remonté à 10 pour mon avant-dernière prise de sang, donc celle de ce matin je*

³² Correspond au pic monoclonal = taux de paraprotéine, qui sont les anticorps anormalement produits par le plasmocyte clonal. Cette donnée se mesure par un examen, l'électrophorèse, réalisé à partir d'une prise de sang ou d'urines. La variation du taux de paraprotéine est un bon indicateur des changements d'activité du Myélome.

dois peut-être être à 20, voyez ça remonte vite !». Ou encore cette patiente en rechute biologique³³, rencontrée sur mon lieu de travail qui m'explique son impossibilité de répondre à la question « *comment vas-tu ?* » ne sachant pas de quel côté situer sa réponse : « *est-ce que je dis que je vais bien parce que c'est ce que je ressens, je suis capable de vivre mes journées sans contraintes, ou est-ce que je réponds d'emblée que je ne vais pas bien parce que c'est le cas, j'ai un cancer incurable...* ». Quelle réalité écouter ? Est-ce que le vrai médical a, à cet instant, plus ou moins de valeur que le ressenti vrai du sujet ? En écoutant le discours de certains patients et concernant le myélome, on peut s'interroger sur ce qui fait soin et ce qui rend malade. En témoigne également ce courrier écrit qu'un hématologue rédige dans les suites d'une consultation et qui indique en substance : « *la patiente présente en consultation une liste très longue d'effets secondaires liés aux traitements, ce qui contraste avec une excellente évolution des symptômes douloureux et des résultats biologiques.* ». Finalement, l'altération de la qualité de vie serait en partie causée par les effets secondaires des traitements ainsi que les nombreux déplacements à réaliser entre l'hôpital et le domicile, qui sont toujours perçus pour les malades comme quelque chose de coûteux et fatigant.

Qu'est ce qui fait soin dans la prise en charge d'une maladie évolutive incurable ? Sur un plan individuel, ce qu'il m'a été permis d'observer entre la pratique de terrain et ma méthodologie de recherche, c'est que les patients semblaient plus souffrir des traitements instaurés pour freiner la maladie, que de la maladie en elle-même.

En revanche, les hématologues sont unanimes : en vingt ans la recherche clinique a fait une avancée colossale et a permis de rallonger l'espérance et la qualité de vie des patients porteurs de myélome : « *il y a vingt ans, la moitié était mort au bout de trois ans de leur Myélome et ils mouraient tous. Aujourd'hui, on peut dire qu'avec tous les traitements à notre disposition, ce sera chronique...même si ça reste incurable à l'heure actuelle* ». Ainsi, les patients atteints de myélome aujourd'hui peuvent espérer des temps de pause dans l'évolutivité de leur maladie grâce aux nouveaux traitements, associé à une bonne qualité de vie, comme j'ai pu le constater avec la majorité des patients interrogés pour ce DIU.

Sur un plan collectif, ce qui fait soin dans le traitement contre le myélome serait donc la possibilité de faire avancer les recherches cliniques, dans l'espoir de trouver un jour un traitement curatif³⁴, ce dont les hématologues ne doutent pas. Il n'en demeure pas moins qu'encore aujourd'hui - et malgré l'évolution considérable de la cancérologie - les patients ne peuvent être traités activement que pour lutter contre les symptômes du Myélome. Or, lorsqu'il

³³ C'est-à-dire que son Myélome est réapparu uniquement par l'augmentation du pic monoclonal et non par la manifestation physique.

³⁴ Qui consisterait à se baser sur les anomalies chromosomiques des cellules myélomateuses.

s'agit d'une rechute biologique, la qualité de vie des patients est plus endommagée par les conséquences des traitements actifs que par les conséquences de leur maladie. Est-ce que le sacrifice individuel est éthiquement tolérable au profit de l'intérêt collectif ?

Lors de la prise en charge, les atouts d'une intervention interdisciplinaire pour le patient ne semblent pas tous exploités. Le psychologue est - nous l'avons vu - présent en cas de problème pressenti et les équipes de soins palliatifs (ou soins de support selon l'appellation des différentes structures) ne sont mobilisées qu'en cas d'impossibilité pour l'équipe d'hématologie de réaliser soi-même ces soins de confort. Tout se déroule comme si l'accompagnement pluridisciplinaire n'était qu'accessoire. Les autres acteurs du soin agissent en lieu et place d'outils pour l'hématologue lorsque se fomentent en celui-ci des sentiments d'impuissance et de frustration. Pourtant, chaque médecin interrogé reconnaît l'intérêt et l'utilité d'autres compétences, considérant ses collègues comme des alliés dans la prise en charge des soins. Paradoxalement, les hématologues expriment aisément se sentir démunis face à certaines situations cliniques et déplorent le manque de relai auprès d'autres professionnels du soin à cet instant. Toutefois, cette plainte ne s'avère que peu compatible avec l'action mise en avant, qui est celle de vouloir maintenir une relation duelle et de proximité avec le patient, comme une tentative de maîtrise globale de la situation des patients, comme en témoigne la réponse de ce médecin à ma question³⁵ : *« j'anticipe un peu... cette semaine j'ai dit à un patient « j'ai plus rien à vous proposer on va faire des soins de confort »(...) je leur dis qu'on va faire des soins de confort c'est-à-dire qu'on ne va plus faire de traitement pour faire régresser la maladie »*. D'autre part, les soins de support contribuent à traiter les symptômes et complications du myélome et ont pour objectif d'améliorer ou maintenir la qualité de vie. Parmi ces soins, on retrouve bien évidemment les équipes de soins palliatifs - qui favorisent également l'allongement de la durée de vie - la radiothérapie, le soutien nutritionnel (en vue d'éviter la cachexie) et le soutien psychologique. J'ai pu constater également dans mon exercice que les soins de soutien étaient utilisés lors d'un problème ponctuel ou en cas de dernier recours, lorsque les traitements actifs ne sont plus possibles ou trop néfastes. Finalement, le parcours de soin du patient se déroule de manière binaire et sans vraiment de possibilité de réunion entre deux entités : on se soigne avec les cures de chimiothérapie et, parfois, on rencontre d'autres professionnels en vue d'apaiser nos maux. Cette vision dualiste ne risque-t-elle pas une d'occasionner une scission du patient, entre sa subjectivité et l'objectivation, voire la réification

³⁵ Question 7 du guide d'entretien destinés aux professionnels : lorsque les traitements curatifs ne sont plus possibles, comment imaginez-vous votre rôle auprès des patients ?

qu'en fait le médecin ? Peut-on réellement concevoir les apports des soins palliatifs et paramédicaux comme une entité dissociée, de la même façon que l'on diffracte la prise en charge de l'anatomie du corps humain par organes (pneumologie, cardiologie, neurologie etc.) ? Quelle place peut-on accorder à ces tiers de la relation médecin-malade ?

Le modèle dualiste a beaucoup impacté notre civilisation, notamment pour ce qui est de séparer le corps et l'esprit. Au cours de l'histoire, nous avons vu s'opérer des changements de paradigmes concernant cette vision dualiste et l'accompagnement des malades jusqu'à la mort : le religieux s'est imposé en premier lieu, ayant pour mission de laver le mourant de ses péchés et de lui prodiguer l'extrême onction. Puis ce fut au tour de la médecine de supplanter le religieux, dans le but de sauver cette fois-ci le corps, au détriment de l'âme. Ces deux figures d'autorité, paternaliste et maternante, ont longtemps permis un accompagnement empreint de savoir, de directives, sans laisser de place pour l'autonomie du patient, considéré alors comme trop fragile pour choisir. Les soins palliatifs, venus en rébellion face à cette vision dualiste, ont conservé initialement cette image de la bonne mort rendue possible par cette guidance bienveillante et idéalisée, ce qui était une façon de laïciser le sacrement des malades. C'est la psychanalyse³⁶ entre autres, qui a permis de réintroduire le bienfondé de la responsabilité du patient et ainsi modifier la perspective de cet accompagnement de la fin de vie. Ce modèle convie encore aujourd'hui les professionnels non seulement à se distancier de leurs patients - de façon à leur laisser la liberté de décision quant à leur fin de vie - mais également à travailler sur l'acceptation des différentes morts possibles - avec tout ce qu'elles comportent de colère, de peurs ou de doutes - sans que celles-ci ne soient considérées comme un échec. De cette manière, l'accompagnement devient non directif et moins savant, laissant place à une autre définition : c'est une « expérience partagée », un « voyage » basé sur une alliance entre les professionnels et les malades, remplie d'incertitude, c'est-à-dire de non-savoir, d'absence de réponse, mais toujours avec humilité, questionnement et dialogue. Survient alors ce nouveau paradigme qui est celui de l'incertitude et de l'expérience de l'impuissance dans l'accompagnement des malades en fin de vie. Sans les encenser, ces notions pourraient être envisagées selon Tanguy Châtel³⁷ comme des vertus dans l'accompagnement du soin, au même titre que la volonté et l'obstination qui sont des vertus nécessaires et vitales à bien des égards

³⁶ « C'est en fonctionnant comme analyste ordinaire que le psychanalyste à l'hôpital général produit un effet psychanalytique extra-ordinaire de subjectivation dans un lieu institutionnel au sein duquel tout est fait généralement pour neutraliser, barrer toute possibilité d'expression et de prise en considération de cette subjectivité. » Louka, Jean-Michel. « Un psychanalyste à l'hôpital général. Position et propositions entre la médecine et la psychanalyse », *Le Coq-héron*, vol. n° 174, no. 3, 2003, pp. 144-149.

³⁷ Châtel T. L'accompagnant, un funambule de la relation. In : La mort et le soin. p.103-121

dans un parcours de soin, et même à l'échelle d'une vie. Seulement, il arrive un temps où résister devient néfaste et où les limites ne peuvent être repoussées une énième fois. Le « bon » accompagnement serait alors perçu comme un mouvement en deux phases : celui où les médecins proposent, recommandent, celui où les patients luttent et où les traitements sont efficaces ; et un second mouvement où l'agir et le savoir laisse place au lâcher-prise et au doute, où l'impuissance est la continuité naturelle de la puissance et non son introduction. Entre ces deux mouvements se situe le point de bascule. Ce moment dans un parcours de soin qui correspond au climax de la puissance et à l'acceptation de l'impuissance. Cela correspond au point culminant de l'effort, qui suppose que continuer dans cette voie relèverait de l'obstination déraisonnable, mais sans lequel l'audace de renoncer serait impossible. Ce n'est qu'en acceptant ce renversement de situation que le soignant « *rend à l'autre son impuissance en même temps que son autonomie, sans pour autant l'abandonner à lui-même* »³⁸. Comment trouver ce point dans la prise en soin ? Comment le reconnaître ? Dépend-t-il uniquement des professionnels ? Où est-ce un consentement qui s'opère dans la relation médecin-malade ? Il s'agirait alors de trouver une opportunité qui conviendrait au médecin comme au patient. Un temps adéquat, qui s'inscrirait au bon moment, de façon à ce que la décision soit un consentement entre deux parties : ce point de bascule entre l'effort et le relâchement est le *Kairos*, si difficile à délimiter car c'est par sa singularité qu'il se définit. De cette façon, ce qui convient pour un accompagnement ne saurait convenir à un autre. Le bon acte au bon moment relèverait donc de l'art médical et nécessiterait selon moi de la prudence, au sens où Aristote le décrit dans *Ethique à Nicomaque*. Cette même prudence qui permet de faire des choix éclairés dans des circonstances particulières, à un endroit donné et à un instant T, permettrait d'orienter la relation de soin vers des caractéristiques singulières, loin de la sagesse théorique plus universelle.

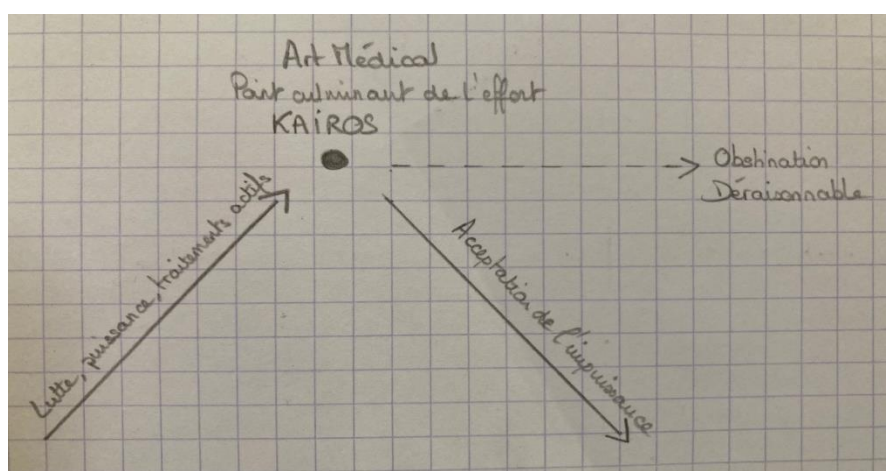


Figure 1: illustration de ma pensée sur le point de bascule

³⁸ Idem, p.117

Toutefois, pour que cela soit possible, il faudrait que la maladie du malade soit en adéquation avec celle du médecin, ce qui suppose d'avoir le temps d'être à l'écoute de celui en face de nous, qui ne sait pas mais qui ressent. Pour cela, la fonction du psychologue peut être un médiateur pertinent, à l'instar des soins de support, car elle permet de réinstaurer du lien, de la parole et de la disponibilité.

Face à une évolutivité des propositions thérapeutiques aussi rapide que celle des traitements proposés pour le Myélome, comment situer le *Kairos* ? comment définir l'accompagnement juste ? Et par juste, j'entends ici la définition du principe de justesse évoqué par Pierre Le Coz³⁹ qui serait de décider de manière la plus adaptée possible. Autrement dit, un ajustement au plus près de ce dont a besoin ce patient singulier, à cet instant précis, en n'oubliant pas d'avoir une attention indulgente à propos des limites et imperfections de l'accompagnant, ici, l'hématologue, car faisant partie de la condition humaine.

Ce que ma pratique de terrain corrobore avec les entretiens menés est le constat suivant : plus la structure de soin est importante, plus le lien interdisciplinaire est délicat. Les patients consultés ne semblent pas souffrir d'un quelconque manque de lien entre professionnels : ils se sentent entourés, bien accueilli et ce, quelle que soit la structure dans laquelle ils se trouvent actuellement. Deux des patients interrogés ont d'ailleurs reconnu avoir souhaité changer de structure hospitalière à cause d'un manque de rigueur dans la prise en charge et un manque d'expertise médicale ressenti. De ce fait, le laxisme et le doute chez leur médecin ne sont pas des conditions acceptables pour se sentir en sécurité dans la relation de soin. Le besoin de se sentir enveloppé dans la prise en charge paraît donc indispensable : on retrouve d'ailleurs dans leur discours les figures maternelle - les soignants durant les hospitalisations - et paternelle, les hématologues qui donnent les directives. Mais ces figures englobent sans les discerner les différents acteurs du soin « *les infirmières* », « *les soignantes dans le service* », comme si tous ces soignants étaient interchangeables. Seule la relation avec le médecin référent apparaît comme différente, plus intime, plus personnalisée. Et pourtant, il y a là aussi une impression de « masse informe » ressentie du côté des médecins cette fois-ci, qui est mise en lumière dans leurs discours par le manque de temps et de relai interdisciplinaire. Les patients sont malheureusement vus à la chaîne et lorsqu'un avis est demandé à un autre corps de métier, aucun lien en face à face ne peut s'établir : « *j'ai pas la possibilité de faire des consultations*

³⁹ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale.

conjointes, je vais avoir uniquement des retours par écrit, c'est pas dans un échange permanent autour du patient », me racontait un professionnel. La raison donnée à cela est ce que je pourrais qualifier de sociétale : la recherche médicale évolue, les patients atteignent de fait une espérance de vie de plus en plus importante et les services de médecine voient par conséquent leurs nombre de patients à prendre en soin augmenter. De là en découle des professionnels très occupés, des équipes « en surrégime » pour reprendre l'expression entendue en entretien, laissant à voir un fonctionnement plus propice au grand conditionnement qu'au cas par cas. Dans les trois professionnels interrogés, seul celui qui exerçait dans une clinique privée n'a pas décrit les mêmes vécus que les deux autres : « la structure est faite comme ça, c'est petit et on n'est pas une grosse machine comme à l'hôpital ». Le fonctionnement à huit-clos et le travail dans une équipe « à taille humaine » paraissent plus propice à la rencontre singulière entre deux subjectivités. Peut-on encore faire du sur-mesure dans les institutions de grande envergure⁴⁰ ?

Au modèle dualiste qui régit beaucoup de choses de notre monde, l'hypothèse d'un juste milieu serait sans doute pertinente : entre deux opposés, deux concepts, deux notions etc. Une sorte **de juste milieu pour un juste soin**, qui serait symbolisé par un point faisant office de limite, comme une frontière. Aristote parlait d'un chemin de crête entre deux vices, pour imaginer la vertu : la médiété pour viser l'excellence.

Ce point à trouver est mouvant et en constante évolution. C'est comme chercher à atteindre l'inatteignable, sans désespérer pour autant car il arrive des moments où tout concorde, où tout est présent au bon moment, au bon endroit, avec les bonnes personnes.

Pour le médecin, cette limite se situerait entre le fait de s'acharner - ce qui a souvent fait débat dans les réflexions éthiques et philosophiques pour le soin - et fuir, une posture qui serait somme toute, tout aussi délétère pour les patients. C'est ce que je comprends dans la pensée de Gisèle Chvetzoff, lorsqu'elle mentionne l'obstination raisonnable que doit avoir le médecin auprès de son patient. En effet, la lâcheté consisterait à abandonner le patient à sa condition de malade incurable, sans possibilité d'espérer. Cela reviendrait à arrêter de se battre à ses côtés mais de manière trop rapide, trop précoce. A l'inverse, s'obstiner dans le combat face à la maladie grave, en ajoutant une énième ligne de traitement dans l'intention de ne pas lâcher le malade, serait tout aussi illusoire et néfaste pour ce dernier, car comme le disait Montaigne : « ... tu ne meurs pas de ce que tu es malade, tu meurs de ce que tu es vivant (...) Et à d'aucuns les maladies ont éloigné la mort, qui ont plus vécu de ce qu'il leur semblait s'en aller mourants... ». C'est ainsi

⁴⁰ Cette problématique a été traitée plus largement dans l'article de Chvetzoff R. intitulé « les soins de support en oncologie : dispositif d'appui ou grain de sable des machines à guérir hospitalières ? »

que s'obstiner devant l'incurabilité d'une maladie grave reviendrait à se battre de manière irraisonnée, comme un fou téméraire, allant combattre sans possibilité de réussite. De ce fait, lutter contre la maladie est nécessaire, sans toutefois lutter contre le malade, car cela signifierait lutter contre son humanité, c'est-à-dire la condition d'existence humaine, contingente et mortelle.

Comment mettre en place un tel équilibre ? De quels outils disposent les professionnels d'aujourd'hui, c'est-à-dire dans le contexte de l'univers médical actuel, pour permettre un accompagnement juste auprès des patients ? Mes lectures m'ont amené à entrevoir plusieurs possibilités d'améliorations pratiques, telles que la mise en place de discussions collégiales pour la limitation et arrêt des traitements actifs (LATA), l'intervention précoce des soins palliatifs, la formation continue ou encore la mise en œuvre d'une délibération collective⁴¹. Ces dispositifs proposent en effet une meilleure qualité de prise en charge, en mêlant une approche holistique du soin et une réflexion partagée, en amont de la décision revenant au médecin référent. Ils favoriseraient *in fine* la co-création du juste soin dans la relation médecin-malade, en intégrant la perspective du patient, c'est-à-dire la possibilité pour ce dernier d'évoquer son mal-être physique mais également psychique, social, intellectuel et parfois spirituel (*illness*). Mais peut-on encore **créer** ou **improviser** quand la temporalité et la communication sont des notions mises à mal et sous-évaluées par le système de santé actuel ?

10. Conclusion et perspectives :

Cette recherche m'a amenée à mieux comprendre les tensions éthiques existantes dans la clinique d'aujourd'hui. Les notions de finitude et d'incertitude ne peuvent être abordées, ni même pensées car aucune place ne leur est accordée. Les professionnels disposent de peu de temps pour travailler et aucun espace n'est en faveur de la communication et de l'ouverture à la subjectivité, du patient comme du médecin. Or, si la question fondamentale est de savoir si le but est de vivre le plus longtemps possible, la réponse n'est pas unique et dépend de chaque patient, de chaque famille, et également de chaque professionnel. Pour connaître les motivations qui s'inscrivent dans la dynamique de soin, cela nécessite de s'en enquérir. Et quel meilleur moyen que l'accompagnement dans le soin pour mettre en place une telle écoute ? Cela

⁴¹ A. Polomeni et al. « Prise en charge palliative des patients allogreffés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) » Bull Cancer (2021)

nécessiterait de ce fait, la création d'espaces dédiés pour parler des limites thérapeutiques et de la fin de vie, où chaque acteur du soin pourrait participer. Actuellement, ces espaces sont impossibles à instaurer. En effet, en raison de la dynamique médicale, la survenue du décès des patients se produit de plus en plus tard et notre société occidentale a perdu l'habitude de côtoyer régulièrement la mort. S'ajoute à ce constat le risque (l'*hubris*⁴² ?) de penser que la mort puisse être un sujet évincé du monde médical. Malgré cela, les personnes malades sont de plus en plus nombreuses à nécessiter un suivi et les meilleurs soins. Ils « s'entassent » dans les lieux de soins et ce système de course folle conduit les professionnels à sélectionner des priorités dans leurs tâches primaires de travail : les hématologues privilégient donc l'attention portée au bon diagnostic, la délivrance des thérapeutiques actives adaptées et les résultats associés. Du fait de cette accélération, les espaces de paroles pluriprofessionnels au quotidien et l'ouverture à l'intersubjectivité dans le colloque singulier de la consultation se raréfient. Ainsi, en sus du manque de temps et d'espaces dédiés, les professionnels se retrouvent également dépourvus de disponibilité psychique pour faire autrement.

Heureusement, cette triste réalité de terrain n'est pas sans issue. Car, si l'hématologue est à mes yeux le chef d'orchestre permettant le bon déroulement d'un projet de soin, lorsqu'il s'agit d'évoquer des notions complexes et relatives à notre condition humaine – contingente et mortelle – il est également celui qui se doit d'improviser face à l'imprévu. Comme pour tout jazzman, l'exercice d'improvisation n'est possible qu'à condition de maîtriser la virtuosité, ici l'art médical. « La médecine est un art au carrefour de plusieurs sciences » disait Georges Canguilhem. Cet art médical se manifeste à travers l'expérience de terrain répondant en duo avec la formation continue des professionnels, dans le domaine médical mais aussi et surtout dans le domaine des sciences humaines. Ce processus d'improvisation précède la création, qui pourrait se construire dans le colloque singulier de la relation médecin-malade.

Dans ce travail, mon souhait était de pouvoir mettre en lumière les conditions concrètes d'exercice des soignants et ainsi, identifier les obstacles à la réalisation des valeurs éthiques, mais également de proposer des pistes de réflexion à partir de la littérature explorée en amont. Cette recherche m'a ouvert sur un horizon de possibles concernant la suite de mon parcours professionnel. Plusieurs conseils et pistes de lectures m'ont été donnés sans qu'ils puissent trouver leurs places dans ce travail. Malheureusement, le temps imparti pour achever cette formation ne permettait pas d'approfondir tous les thèmes souhaités : il a donc fallu que je

⁴² Signifie la démesure, selon le Larousse « chez les grecs, tout ce qui, dans la conduite de l'homme, est considéré par les dieux comme démesure, orgueil, et devant appeler leur vengeance. »

sélectionne et renonce à certains. L'envie de poursuivre mon travail de recherche dans l'exploration en profondeur du **concept des limites** m'anime encore aujourd'hui et je rejoins la parole d'Éric Fiat pour dire que cela me semble être un enjeu contemporain : distinguer les limites à assumer, voire célébrer pour continuer d'être homme, de celles qu'il faut apprendre à dépasser pour continuer d'être soignant. Cet enjeu des limites dans le soin pourrait très certainement faire l'objet d'une autre recherche. Pour corroborer ce questionnement, je laisserai le mot de la fin à une patiente interrogée : « *en tout cas merci de vous occuper de ce genre de choses (aborder la notion de finitude avec les patients porteurs de maladies évolutives incurables) parce que ce n'est pas toujours évident.* »

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

- ∴ Goldwasser F. Les cancers en phase chronique. *Laennec*. 2017 ; 65 : 6-24
- ∴ Misset J-L. Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable. *Laennec*. 2016 ; 64 : 21-30
- ∴ Chvetzoff G, Thevenet G. Enjeux éthiques et limitations des traitements oncologiques en phase avancée. *La revue de l'infirmière*. Avril 2018 ; Vol 240 :27-28
- ∴ Chvetzoff G. Concilier technique et accompagnement humain en soins palliatifs : une obstination raisonnable ? *Médecine palliative*. 2018 ;17 :173-176
- ∴ Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? *La revue du Praticien* 2009 ; vol 59 (n°6) :774–9.
- ∴ Valsesia A-C, Paternostreb B, Crouzeta C. Directives anticipées dans la relation médecin–malade : points de vue de patients. *Medecine palliative*. Juin 2018 ; volume 17 :177-185
- ∴ Dauchy S, Faivre J-C., Block V, Metzger M, Salleron J, Charles C, et al. Le refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer : recommandations de prise en charge de l'AFSOS et de la SFPO. *Bulletin Cancer*. 2018 ;105 :234-244
- ∴ Polomeni A et al. « Prise en charge palliative des patients allogreffés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) » *Bull Cancer* (2021), <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.01.019>
- ∴ I. Marcoux. Étude prospective du processus communicationnel lié à l'annonce d'une maladie incurable. *Bull Cancer* 2012 ; 99 : 137-46.
- ∴ Prod'homme C, Jacquemin D, Viillard M-L, Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. Volume 16, Issue 3, June 2017, Pages 131-142
- ∴ Ricoeur P. Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Med Pal* 2006 ;5 :26-28
- ∴ Elst S, Lejeune A-P. Sens et humanité dans le soin. *La revue de l'infirmière*. Mars 2019 ; Vol 67 ; n°239 : 40-43
- ∴ Blot F, Vigouret-Viant L, Valteau-Couanet D, Verotte N, Ponzio A, Massard C, et al. Quelle place pour un comité d'éthique dans un Centre de lutte contre le cancer ? Pour une éthique incarnée. *Bull Cancer*. Décembre 2019 ; vol 106 (n°12) : 1144-51

- ∴ Alric J et al. Du déjà-là de la mort à l’effacement de la finitude. Une approche psychodynamique en cancérologie. *Etudes sur la mort*, n°38, 2010, p29-38.
 - ∴ Alric J. Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs. Érès, « L’Ailleurs du corps », 2015, 216 pages. ISBN : 9782749247168. DOI : 10.3917/eres.alric.2015.01. URL : <https://www.cairn.info/rester-vivant-avec-la-maladie--9782749247168.htm>
 - ∴ Louka J-M. Un psychanalyste à l’hôpital général. Position et propositions entre la médecine et la psychanalyse, *Le Coq-héron*, 2003/3 (n° 174), p. 144-149. DOI : 10.3917/cohe.174.0144. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2003-3-page-144.htm>
 - ∴ Chvetzoff R, Chazot I, Gvetzoff G. Les soins de support en oncologie : dispositif d’appui ou grain de sable des machines à guérir hospitalières ? *Ethics, medicine & public health*. Janvier 2016 ; Vol 2 ; N° 1 : 135-141
-
- Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, Massiani M-A, Robin M-L, Copel L, et al. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bulletin Cancer*. 2019 ;106 :796-804
 - Chvetzoff G. Enjeux éthiques des décisions d’arrêt de chimiothérapies. *Comité éthique & Cancer : bull 20* : 2015
 - Cousineau J, Langlet M-F, Gaucher N. Partenariat thérapeutique et sécurité des soins : réflexions sur la perspective patient. *Risques et qualité*. 2019 ; Vol 16 ; n°4 : 233-237 DOI :10.25329/rq_xvi_4-thema-3
 - Chazot I. Temps soignant-temps soignés, une responsabilité pour une rencontre possible. *Revue JALMALV*. Juin 2020 ; N°141 : 9-19
 - Perrot C. et al. Aider les internes à mieux accompagner les patients en fin de vie grâce à un atelier d’expression. *Médecine palliative*. Août 2020 ; Vol 19 ; n°4 : 223-228
 - Sissoix C, Pluviaux C. Un temps qui aspire...un temps qui inspire...un temps qui expire... *Revue JALMALV*. Juin 2020 ; N°141 : 61-68
 - Charon R, Wyer P, NEBM working groupe. Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008 ; 371 :296-7. [doi:10.1016/S0140-6736\(08\)60156-7 \(thelancet.com\)](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60156-7)

Rapports :

- ∴ Claeys A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en

fin de vie. Paris : République française ; 2014. Disponible en ligne à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000752.pdf>

- ∴ Espace éthique de la FHF - Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave. <https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Organisation-de-l-offre-de-soins/Directives-anticipees>
- M. Stasi et autres membres du CCNE. Avis n° 87 sur le Refus de traitement et autonomie de la personne. CCNE ; 2005. 39 p. Disponible en ligne à l'adresse : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications?field_type_publication_tid=All&field_thematique_tid_i18n=357

Livres :

- ∴ Malherbe J-F. Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Montréal, Éditions Fides, 2007, 471 p.
- ∴ Lemoine E., Pierron J-P. La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch. Clamecy : Presses Universitaires de France, 2016. 184 p.
- ∴ Jonas H. Le droit de mourir. Traduit de l'Allemand par P. Ivernel. Dijon-Quetigny : Rivages poche, 2013. 95 p.
- ∴ Peyrat-Apicella D. Donner du sens à la maladie grave. Chronique Sociale, 2020, 131 p.
- ∴ Razavi D. et al. Intervention psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux. 2ème édition : MASSON ;2002.
- ∴ P. Vinant (dir. E. Hirsch), « Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie ». In : Fins de vie, éthique et société, Erès, 2012, p. 286-301 DOI : 10.3917/eres.hirs.2016.01.0286. URL : <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-286.htm>
- ∴ Montaigne M. Les essais. Livre I, 19, 128-134
- ∴ Aristote. Ethique à Nicomaque. Editions Flammarion, 2004, 560 p.
- ∴ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Editions Seuil, 2007, 195 p.
- Benaroyo L., Lefève C., Mino J-C et Worms F. (dir.) La philosophie du soin : éthique, médecine et société. Presses Universitaires de France, « La Nature humaine », 2010. 322 p.
- Marmilloud L. Soigner, un choix d'humanité. Editeur Vuibert ; 2007, 128p.
- Marin C. Rupture(s). Le livre de poche, 2020, 168 p.
- Marin C. La maladie, catastrophe intime. Puf, 2014, 100p.
- Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. Le livre de poche, 1993, 252 p.

Diffusion sonore :

- ∴ Emission « Paroles de penseurs » animée par Roland Chvetzoff sur le réseau Spotify.
Podcasts écoutés de Mai à Juillet 2021.

- Emission « Les Chemins de la Philosophie » animée par Adèle Van Reeth sur France Culture.

Annexe 1

Guide d'entretien destiné aux professionnels :

1. Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel en quelques mots ?
2. Depuis combien de temps exercez-vous au Centre Léon Bérard ?
3. Comment se déroule la consultation d'annonce d'un cancer incurable (type myélome) ?
 - *Qui peut être présent ?*
 - *De quoi parlez-vous / quels points abordez-vous ?*
 - *Procédez-vous de la même manière que lors de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie guérissable ?*
 - *Laissez-vous un temps de réflexion aux patients après avoir donné les informations ?*
4. Dans le parcours de soin, prenez-vous un temps pour parler des directives anticipées ?
5. Tout au long de la prise en soin, quels sont vos liens avec le patient ?
 - *Fréquence des rendez-vous*
 - *Durée des entretiens*
 - *Chambre ? consultation externe ? téléphone ? Visio ?*
6. Comment percevez-vous le rôle du psychologue dans ce parcours de soin ?
 - *Quand s'inscrit-il ?*
 - *Que peut-il travailler avec les patients ?*
 - *Le considérez-vous comme un allier dans la prise en soin ?*
7. Lorsque les traitements curatifs ne sont plus possibles, comment imaginez-vous votre rôle auprès des patients ?
8. Abordez-vous la question du pronostic ?
 - *si oui, quand et comment ?*
9. Que représente pour vous le « bien mourir » ?

« Pouvez-vous me présenter brièvement le/la patient.e que je vais rencontrer par la suite ? »

Annexe 2

Guide d'entretien destiné aux patients :

1. Pouvez-vous m'indiquer le nom de votre maladie ?
2. Qu'en avez-vous compris ?
3. Comment vous sentez-vous dans la relation avec votre hématologue référent ?
4. Vous sentez-vous libre de parler de tous les sujets que vous souhaitez aborder ?
5. Comment considérez-vous le rôle du psychologue dans votre parcours de soin ? Est-il utile pour vous ?
6. Dans le contexte de votre maladie, est-ce que vous pourriez me donner votre définition d'une vie de bonne qualité ?
7. Dans votre prise en charge à l'hôpital, qu'est-ce qui compte pour vous ?
8. Au nom de votre santé, que seriez-vous en mesure d'accepter ?
9. À quel moment considéreriez-vous le traitement comme déraisonnable ?
10. Au cours de vos échanges avec votre hématologue, avez-vous déjà abordé cette question ?
 - *Et à quelqu'un d'autre ? (Soignant, famille, amis)*
 - *En auriez-vous envie ?*
11. Depuis le début de vos soins, vous-a-t-on parlé des directives anticipées ? (= document écrit daté et signé sur lequel vous rédigez vos volontés sur les soins que vous voulez recevoir ou non, si jamais vous n'êtes plus en capacité de les dire)
12. Vous a-t-on parlé de votre pronostic ? (= jugement que porte le médecin sur la durée et l'issue de la maladie)

Annexe 3

Explication de projet remis aux patients :

Je suis professionnelle de santé et exerce en milieu hospitalier. Dans le cadre d'un diplôme inter-universitaire (DIU) de réflexions éthiques et philosophiques pour le soin, je souhaite mener une réflexion sur la relation de soin. Je m'intéresse à la qualité de cette relation, de la prise en charge des patients et aux dimensions éthiques associées. L'éthique médicale est un ensemble de règles de conduites des professionnels envers leurs patients (ex : bienfaisance, équité, respect de l'autonomie, etc.). A ce titre, mon projet de recherche nécessite de rencontrer des professionnels de santé et leurs patients, de façon à évaluer la qualité de l'accompagnement durant une maladie de longue durée, comme le Myélome. Ces rencontres se feront sur la base d'un guide d'entretien préalablement construit, comprenant une dizaine de questions, pour lesquelles il n'y a aucune obligation de réponses. Les entretiens seront enregistrés, avec votre accord, puis retranscrits de manière anonyme pour respecter la confidentialité de vos paroles. L'objectif est de faire émerger les valeurs éthiques du soin, sans porter de jugement sur le contenu des réponses recueillies.

Annexe 4

Retranscription d'un entretien patient :

Le document qui suit est la retranscription d'un entretien mené à distance via le logiciel ZOOM et enregistré sur dictaphone. Il est ponctué, sans avoir modifié le caractère oral. Je tiens à préciser que j'ai choisi en toute subjectivité et à titre d'exemple pour illustrer mon propos ainsi que ma méthodologie de recherche.

Moi : pouvez-vous m'indiquer le nom de votre maladie ?

Patient : donc c'est un cancer, donc le Myélome. Le myélome, comme ils appellent ça, le Myélome Multiple.

Moi : qu'est-ce que vous en avez compris de cette maladie, de ce Myélome Multiple ?

Patient : ben ça fait un an maintenant, enfin un peu plus d'un an maintenant qu'on me l'a diagnostiqué et je me suis pas mal renseigné sur internet, enfin pas mal, disons que voilà j'ai regardé et j'ai compris que ça se situait au niveau de la moelle et du sang... voilà... surtout ce qui pour moi ce qui... c'est que c'est incurable, voilà bon. Ouais, ils arrivent en principe d'atteindre un niveau planché, qui fait que la maladie n'évolue pas... disons... trop vite. Voilà c'est tout ce que je sais pour moi

Moi : d'accord

Patient : enfin ce que je sais, y'a peut-être d'autre chose mais comme ça qui me vient à l'esprit c'est ça

Moi : d'accord. Est-ce que vous vous sentez bien dans la relation avec votre hématologue ?

P : disons qu'on a débuté avec un hématologue sur Montélimar. Au départ, j'étais un peu sur le coup donc voilà, ensuite on a fait beaucoup d'exams en vue de faire une greffe de mes propres cellules souche, ce qui s'est fait plus tard. Après donc on a fait cette greffe à Lyon au [nom de l'hôpital]. Voilà il a eu la pause entre la greffe et le début du tout par voie orale. Et voilà je me suis rendu compte que, enfaite, on avait beaucoup de difficultés à parler à expliquer, à répondre aux questions que je me posais. Et il y a certaines choses qui ne sont pas passées quoi. Mais comme j'ai fait ensuite une rechute, je crois que c'est assez rare, très très peu de temps après la greffe... où j'ai failli... et euh. J'ai failli rejoindre l'au-delà, parce qu'il y a eu un problème avec euh il semble que ce cancer a lutté... donc euh, dont une boule assez grosse autour de l'abdomen et puis surtout autour du cœur, je me souviens plus du nom maintenant, entre le cœur et cette enveloppe là il y avait du liquide et ça faisait pression sur le cœur donc le cœur était comprimé et j'ai été hospitalisé d'urgence à l'hôpital cardiaque de Lyon. Et voilà donc on a soutiré ce liquide et puis là je me suis vraiment beaucoup posé de questions. L'hématologue à Montélimar qui ...voilà y'a des choses, je veux pas l'accuser parce que voilà je ne suis pas médecin, mais il me semble qu'il ya des choses qui...voilà. il me semble que voilà, y'a des choses qui... pour moi qui ont été très difficiles. Et puis maintenant ça a été repris par le Dr N., là je suis très en confiance... ça marche très bien.

Moi : d'accord, vous vous sentez à l'aise pour parler de tous les sujets que vous voulez ?

Patient : alors euh... voilà on peut parler on m'a beaucoup expliqué j'ai fait un séjour, donc après l'hôpital cardio on m'a transporté au [nom de l'hôpital] j'y suis resté 1 semaine et là j'ai été très très bien soigné et puis on m'a beaucoup expliqué les choses, ils ont fait les analyses nécessaires, on a repris un tout il semble que ça va bien maintenant et surtout voilà, il y a un climat de confiance qui n'était pas avant.

Moi : d'accord

Patient : encore une fois c'est pas pour critiquer le travail de l'autre docteur mais je pense qu'elle a, parce que mon épouse est infirmière et elle m'accompagnait lors des consultations et elle a aussi bien remarqué aussi qu'il y avait vraiment un manque de communication entre patient et médecin... et voilà, c'était difficile quoi. M'enfin voilà... j'ai toujours affaire avec parce que le traitement se fait donc euh est dirigé par le [nom de l'hôpital] et j'ai une fois sur

deux faire des perfusions à Lyon une fois sur deux à Montélimar. Donc c'est vraiment bien supervisé, ce qui me met en confiance. Voilà grosso modo... mais c'était difficile hein !

Moi : et du coup dans ces difficultés peut être que vous avez vu un psychologue ? comment vous considérez la place du psychologue dans votre parcours de soin ?

Patient : oui j'ai vu, j'ai vu au [nom de l'hôpital] dans la semaine que j'ai fait là, pour euh, avant le traitement que je suis actuellement, oui j'ai vu qqn, je ne me souviens plus le nom, je crois que je pourrais retrouver mais j'ai pas... et puis voilà on a reparlé un petit peu, j'ai aussi eu un contact avec les soins palliatifs.

Moi : d'accord

P : parce que vraiment j'ai cru que j'étais au bout du rouleau quoi c'est... j'étais pas bien... donc euh.. le psychologue j'aurai pu reprendre contact avec mais...voilà j'étais ... c'était difficile quoi, j'avais pas tellement envie de remuer... laisser un petit peu aller... les choses vont mieux maintenant et puis... voilà ! et je suis ce traitement 1 fois par semaine en chimio, plus un traitement par voie orale, et en plus d'être suivi par un psychologue vraiment très régulièrement ça fait beaucoup de déplacements, ça s'ajoute à la fatigue, parce que le traitement est vraiment très fatigant... faut reconnaître

Moi : Oui...

P : voilà

Moi : mais du coup ce psy vs a qd mm aidé dans votre parcours ?

P : euh... disons qu'il m'a suggéré d'être suivi si j'en avais besoin, si j'en ressentais le besoin... il m'a aidé oui... on a passé une demi-heure... je crois bien que c'était 2 personnes... je m'en souviens pas très bien de quoi on a parlé, mais c'était...voilà moi j'étais très très inquiet pour ma vie quoi. J'avais beaucoup de problème, enfin pas de problème, mais beaucoup de question... qui tournaient très vite dans ma tête... parce que j'ai une fille qui est aux USA et il y a 6 qu'on a déménagé, qu'on habite ici et qu'on a acheté une belle maison, et bien, je me dis... je me dis voilà qu'on est que moi et ma femme ici et voilà ça posait un tas de problème quant à... Voilà moi je pensais que j'allais disparaître enfin... et puis évidemment ça pose d'énormes problèmes quoi, ça posait d'énormes problèmes. Y'avait aussi le fait de mourir euh... parce qu'on est suisse d'origine...

Moi : d'accord

P : et euh...et en suisse on a système de santé qui autorise euh.. je crois que c'est d'actualité en France aussi, je crois que c'est hier qu'ils en ont parlé à l'assemblée nationale française là que euh.. Autoriser l'euthanasie, passive. Et nous en suisse on a ce système, surtout on a un système qui existe je crois en France finalement... c'est... en fin de vie les personnes en soin de vie et en SP on les aide à ce qu'ils ne souffrent pas et qu'il s'en aille dans la dignité. Et puis ça, ça me travaille énormément... moi mourir c'est... c'est qu'une fois de toute façon (rire)... on ne meurt pas... c'est pas ça qui me fait peur c'est souffrir et puis bon le moment euh...

Je sais que chez nous en Suisse moi j'ai un ami qui était soigné aux SP en suisse et puis qui s'en est allé dignement et très calmement donc il a été sédaté a un moment donné et tout 'est relativement bien passé quoi. Alors moi j'avais ce souci qu'en France ça ne se fasse pas... pour moi ça me posait d'énormes problèmes, psychiquement c'était dur. Mais autrement j'ai pas eu de grandes discussions quoi voilà... c'est entre le médecin, plusieurs médecins qui m'ont ausculté dont mon Dr, une psychologue une fois où j'ai passé une demi-heure une fois... après

tous les examens qu'il y avait à faire et puis tous les traitements aussi les scanners enfin pet scan, j'ai été très occupé durant cette période-là !

Moi : oui j'imagine

Patient : mais une fois rentré à la maison, j'ai oublié, enfin oublié, laissé un peu... je savais pas de quel côté ça allait tourner. D'après mon hématologue voilà, c'était... j'allais survivre encore un bout de temps ! voilà, Et puis maintenant ben... ils sont contents euh... donc du traitement qui réagit très bien. Mais on ne peut rien assurer hein. C'est inguérissable donc eh voilà !

Moi : et justement dans ce contexte de maladie, est-ce que vous pourriez me donner votre définition d'une vie de bonne qualité ?

Patient : ben disons que toute ma vie j'ai fait de la moto, et puis même j'aime beaucoup bricoler je suis très actif, donc euh, pas au niveau sportif ou comme ça mais mon sport c'était un peu la bricole et le travail donc... je suis très actif donc voilà, maintenant c'est un peu f... c'est brusque parce que je vois le travail que je peux pas faire. Et puis moi la bonne qualité c'est de vivre de profiter de la retraite comme beaucoup de monde aimerait avoir, une retraite tranquille avec euh... voilà faire des petits voyages.... voilà en plus y'a la covid qui s'ajoute par-dessus le marché c'est, c'est un peu difficile... maintenant je trouve que ça va. Mais pour moi une bonne qualité de vie ce serait vaquer à ce que j'ai envie de faire... travailler de mes mains et puis euh... faire peut-être quelques petites escapades, aller en suisse retrouver la famille et les mais, et puis voilà c'est tout, je suis pas très gourmand mais... voilà pour moi une bonne qualité de vie ce serait ça quoi.

Moi : et au niveau de l'hôpital qu'est ce qui compte pour vous, dans votre prise en charge ?

Patient : ce qui est important c'est surtout qu'on m'explique, qu'on ne me cache rien d'une part... qu'on m'explique bien ce qui se passe, qu'on réponde bien à mes questions euh.. et puis que... voilà ! une prise en charge en fonction de ma maladie et surtout voilà ne pas trop souffrir quoi... c'est ça hein... pour moi...mais je vous dit au [nom de l'hôpital] c'est pratiquement exemplaire, c'est fantastique c'est très bien en tout cas pour moi le [nom de l'hôpital] on est à l'écoute, ils sont à l'écoute, on a des soins qui sont bien expliqués et puis l'évolution de ma maladie aussi, le traitement qu'on m'administre, tout ça, tout est bien expliqué : le pourquoi, le comment... voilà ! pour moi c'est important ça.

Moi : d'accord. Et justement vous parlez de ne pas souffrir, à quel moment pour vous le traitement serait considéré comme déraisonnable ?

Patient : disons que voyez, cette maladie j'ai lu, enfin j'ai lu sur internet, j'ai pas trop trop, j'ai pas non plus, je ne crois ce qu'on lit sur internet, j'ai surtout regardé ce qui était donné par les médecins les professeurs, les conférences sur ce qui a été donné... voilà je ne vais pas chercher des comparaisons avec des gens qui étaient malade, ou qui ont connu des gens qui étaient malades... voilà ! euh.. bon euh.. après comme je sais que ça peut se terminer par des problèmes qui se portent sur les os, c'est une maladie qui apparemment fait des trous dans les os... hein.. il paraît que c'est extrêmement douloureux, et évidemment ça fait peur. Je connais quelqu'un qui a eu un cancer des os, et qui... mais c'était pas un myélome mais suite à un cancer de la prostate. Mais il y a bien quelques années, je pense que c'était il y a bien 15-20 ans une personne que je connaissais bien, qui a horriblement, mais horriblement souffert... c'est que le cancer des os ça paraît terrible quoi !... Alors voilà, **moi j'estime à un moment donné on doit pouvoir partir euh... voilà, pour moi à un moment donné euh...on doit écouter le malade et puis... pour moi lutter contre la souffrance, j'appelle ça des soins, c'est des soins qu'on donne ;**

et si ces soins mènent à la mort...et ben ma foi tan... fin c'est pas tant pis c'est comme ça, c'est des soins qu'on doit donner au malade. Même si ça... ça amène... à la fin quoi. Voilà ce qui me préoccupe. Mais pour l'instant j'y pense pas beaucoup parce que, ça va mieux... alors... voilà !

Moi : et justement ce qui vous préoccupe, vous avez eu l'occasion d'en parler avec votre hématologue ?

Patient : oui, oui oui, elle m'a dit « ben écoutez Monsieur, vous n'êtes pas à l'article de la mort, vous êtes encore... » voilà elle m'a cité quelques personnes qu'elle soigne du, qui suivent le mm traitement et puis... oui elle m'a dit qu'il ne fallait pas désespérer, qu'il y en avait... voilà mais que on ne pouvait pas garantir quoi que ce soit. Elle a une personne qu'elle soigne, qui suit le même traitement depuis 8 ans, qui va très bien... je me dis bon, moi j'arrive à 70 ans, 8 ans... voilà je me base un petit peu comme ça et je me dis bon ben voilà ! de toute façon... voilà ! Mais... oui on en a parlé

Moi : et est-ce que vous avez parlé de ce que vous seriez en mesure d'accepter avec votre famille ou d'autre personnel soignant ?

P : ben disons que oui on en a parlé avec les personnes des soins palliatifs du [nom de l'hôpital], qui m'ont donné un fascicule avec un questionnaire... et euh.. voilà pour les directives anticipées, on en a parlé , j'en ai parlé avec mon épouse, avec ma fille, parce qu'elle est aux États-Unis. Et puis... voilà je n'ai encore pas rempli ce formulaire.... Et au début j'avais pris ça, j'étais un peu pressé de le remplir mais comme la situation s'améliore un peu je me suis dit j'attends un petit peu parce que c'est pas très... réjouissant quoi. Mais je vais le faire hein ça s'est sûr, mettre par écrit ces directives anticipées on en a parlé je vous ai dit avec mon épouse et puis quelques personnes proches, voilà comme ça...

Moi : d'accord... et est-ce qu'on vous a aussi parlé de votre pronostic ?

Patient : le pronostic ? ben le pronostic, y'a pas vraiment de, oui y'a un pronostic c'est que mon traitement réagit bien apparemment, je le supporte bien, j'ai pas trop d'effets secondaires. Après voilà je peux pas tellement en dire plus si ce n'est que... voilà ça peut durer une année, 2 ans, 5 ans, 6 ans... s'ils arrivent à maintenir en fait ce que euh... un planché pour que cette maladie n'évolue pas... que... voilà c'est tout. Je crois qu'on peut pas tellement en dire plus... ouais...c'est... **ouais il faudrait pouvoir avoir, ouais, je pense des fois une table ronde**, donc avec peut-être plusieurs intervenants pour avoir un peu des avis de certaines personnes. Et des fois on se dit « moins on en sait mieux ça vaut » quoi... c'est.. j'sais pas, j'sais pas. Je sais que moi voilà c'est incurable... pour l'instant ! mais est-ce que j'aurai la chance de voir un jour cette maladie pouvoir être soigné et guéri. Ce qu'on m'a dit aussi c'est qu'il y a sans cesse des nouveaux médicaments dont le traitement que je suis actuellement. Apparemment il n'est pas si vieux que ça et il a de relativement bons résultats et puis tant mieux pour moi quoi.

Mais d'après mon Dr ils ont encore un arsenal au cas où il y aurait une rechute encore, ils ont encore d'autres ressources en médicament. Mais je pense qu'ils les administrent qu'une fois qu'ils ont fait la greffe. Mais ma foi la greffe ça n'a pas marché quoi. Et puis ben ce traitement là pour eux il marche, mais après ce sont sûrement des traitements qui sont lourds. Vous savez quand je me trouvais dernièrement au [nom de l'hôpital] en novembre, qu'on m'a dit que je faisais une rechute ce qui est rare aussitôt après une greffe, on m'a dit qu'ils allaient reprendre un traitement de chimiothérapie classique, que j'ai refusé, j'ai dit non je préfère partir. Parce que c'était dur hein, c'était très très dur après la greffe le traitement chimiothérapie intensive,

perte des cheveux, perte de musculature, perte de poids, j'ai perdu 12KG... et puis une Faiblesse extrême avec des diarrhées, non mais c'est... c'est affreux !! alors j'ai dit non ça c'est pas une vie, ça dure une année comme ça et je ne voulais pas recommencer. Et depuis je souffre d'une neuropathie donc ça c'est du à un traitement justement qui... le 1^{er} traitement pour la préparation avant la greffe, et un des médicaments, le Velcan, qui m'était administré, qui a provoqué cette neuropathie, qui m'a handicapé ça fait plus d'un an qu'elle m'handicape au niveau des pieds, des jambes et des mains. Donc... ça... ouais, le Dr de Montélimar m'en avait parlé et elle m'avait dit que si j'avais des démangeaisons ou des picotements au bout des doigts ou des pieds, il fallait immédiatement le lui dire. Ce qui s'est passé c'est que quand on a voulu le lui dire, elle n'était pas là et il n'y avait personne pour nous répondre et ils ont continué le traitement pendant 3 semaines à peu près... et ça a amplifié les choses. Aujourd'hui carrément, c'est un vrai handicap hein ! Je peux pas, quand je marche, maintenant ça va mieux c'est en train de s'estomper, on m'a dit que c'était très long à récupérer, si je peux tout récupérer. Mais vous avez l'impression que vous marchez avec une semelle collée sous les pieds. Et surtout des pertes d'équilibre, du moment qu'on ne sent pas bien, vous marchez plus. Maintenant pour vous dire, j'ai franchement l'impression d'avoir un peu trop bu hein... c'est comme si j'étais ivre quoi.

Alors ça je ne sais pas si on peut dire que c'est une faute du traitement enfin voilà, celui du départ, pas le dernier administré au [nom de l'hôpital]

Moi : est-ce que c'est ça qui vous a poussé à changer d'hématologue ? ce manque de réactivité ?

Patient : ... non c'est un tout, donc je me suis trouvé à [nom de l'hôpital] suite à ce que j'avais fait et là j'en ai profité pour euh... voilà pour ne plus avoir à faire avec le Dr de Montélimar parce que je ne lui faisais plus confiance. On en a beaucoup parlé avec le Dr de Lyon et ses collègues et puis voilà, on en a parlé comme je vous disais j'y retourne une fois par semaines, maintenant ce sera moins fréquent mais à Montélimar je vois toujours même docteur, qui me voit plus pour donner le ... la perfusion, l'aval si ça peut se faire ou pas. La 1^{ère} fois que je suis retournée là-bas je suis retournée là-bas on en a beaucoup parlé, j'ai dit ma façon de penser, on a eu une discussion de 3/4 d'heure. On ne s'est pas pris le bec mais j'ai bien expliqué pour moi ? voilà... pour moi il y a eu des couacs, je suis pratiquement sûr... parce que voyez-vous qd on m'a transporté d'urgence à Lyon pour cette histoire de cœur... et ben j'en avais perlé déjà parce qu'il y avait cette grosse boule sui poussait sur l'abdomen, je lui avais montré bien sûr au Dr. de Montélimar, elle avait regardé avec un chirurgien, donc euh moi ça m'est arrivé dimanche en fin d'après-midi, je commençais à avoir vraiment de la peine à souffler et... c'est j'étais hospitalisé à Montélimar et ensuite en urgence à l'hôpital cardio à Lyon, mais euh... elle avait prévu donc le mardi suivant, normalement je devais être opéré à Montélimar par un chirurgien pour enlever cette boule.

Moi : d'accord

P : donc moi là où j'ai vraiment pas compris...pourquoi elle a pris cette décision, qu'est-ce qui se serait passé si je n'avais pas fait ça ? est-ce que je serais resté sur la table, est-ce que je sais pas... mais vous voyez que avec le traitement qu'on m'a entrepris au [nom de l'hôpital], cette boule a disparue. Donc avec ce traitement, ça a disparu donc il y avait pas besoin d'opérer mais s'ils avaient opéré qu'est-ce qui serait arriver quoi ?! Vous comprenez ?

Moi : oui je comprends bien oui...

P : alors voilà c'est... enfin voilà, là j'y vais juste pour les perfusions, je suis suivie étroitement par l'infirmière de liaison qui me téléphone une fois par semaine ou tous les 10 jours et si y'a besoin donc y'a cette personne qui est très sympathique auxquelles je peux m'adresser en cas de problème... donc voilà quoi.... Ce qui n'existait absolument pas à Montélimar. Si y'avait des problèmes je ne savais pas où m'adresser.

Moi : j'imagine que c'est à ce moment-là que vous vous êtes posé des questions sur le concept du bien mourir par rapport à votre pays d'origine et d'autres choses qui peuvent se faire ailleurs ?

Patient : oui, qd j'ai été hospitalisé que... Ben j'ai été assez confiant après la greffe, je pensais que c'était bien, d'ailleurs ça s'améliorait, et puis il y a eu ce problème de péricardite... je me souviens plus du nom... enfin bref après je me suis dit, vous savez on m'a bien dit parce que j'ai vu 3 fois le cardiologue, si je n'avais pas été hospitalisé tout de suite, je ne passais pas la nuit, ils en sont certains. Ça comprime le cœur, ça l'empêche de battre et le cœur s'en va. Voilà...

Moi : on arrive à la fin de notre entretien. Avez-vous qch à ajouter ?

Patient : ... non... je crois qu'on a fait un petit peu le tour. Euh... non, si ce n'est que je suis content d'être suivi par le [nom de l'hôpital] et que je suis beaucoup plus tranquille depuis ce moment-là. Y'avait des choses qui se sont passées à... j'aime pas critiquer, chacun fait son travail et tout le monde peut faire une erreur ou deux. Mais le problème c'est pas l'erreur c'est ne pas savoir pourquoi ils prennent des... voilà y'a eu des choses qui se sont passées et on n'a pas de retour en fait. On ne sait pas pourquoi ou comment, on sait qu'on ne peut pas tout expliquer dans la vie mais... là je crois qu'il y a eu cette neuropathie, y'a eu cette opération qui aurait dû avoir lieu 2 jours après la casse que j'ai fait.. Voilà y'a eu plusieurs choses... ouais demandé à être suivi pour s'te neuropathie hein, on m'a dit ben on va vs mettre en relation avec un neurologue et ce neurologue en fait je l'avais jamais vu quoi.

Moi : oui

P : et puis y'a eu la covid, évidemment pour prendre un neurologue extérieur à l'hôpital c'était ... enfin finalement j'ai trouvé qqn mais j'ai dû aller jusqu'à Roman... qui m'a dit de toute façon ne peut rien faire que d'attendre. Et ils n'ont fait que confirmer que l'air périphérique était bien atteint, et donc à roman un neurologue... et puis c'est tout y'a pas grand-chose à faire, attendre... attendre que ça passe... ! non mais c'est pas bien parce que j'en parle chaque fois, au Dr du [nom de l'hôpital] et j'ai l'impression que chaque fois toute les analyses elle mes les explique et pour moi c'est important... on y va comme ça quoi. Après voilà (rire) il y a le néant après hein... voilà....

Fin d'entretien, remerciements.