

Compte rendu de la soirée de cas cliniques 2017, organisée par la Commission d'éthique de la Société française d'hématologie (SFH), jeudi 16 mars 2017
Congrès de la SFH

Report from 2017 case-report session organised by the Ethics Commission of the French Society of Hematology (SFH), 2017, 16th march

Arthur Dony, Sadra Malak, Patricia Zunic, Axel Chaminade, Alban Villate, Alice Polomeni, Joël Ceccaldi, Dominique JaulmesDominique Bordessoule

Commission éthique de la Société Française d'Hématologie

Tiré à part :
 A. Dony
 adony@lhospitalnordouest.fr

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Comme chaque année depuis cinq ans, s'est tenue lors du congrès de la Société française d'hématologie (SFH) une soirée de cas cliniques organisée par la Commission d'éthique de la SFH. Les membres juniors de la Commission ont présenté des situations cliniques soulevant des questionnements éthiques. Les discussions ont été très riches à partir d'échanges multiprofessionnels où sont intervenus des soignants confrontés à la prise en charge des hémopathies (médecins, psychologues, infirmiers), ainsi que des représentants d'associations de patients atteints d'hémopathies. La présence et les témoignages des associations de patients régulièrement impliqués dans ces débats confèrent un véritable enrichissement à ces soirées. Chaque année, trois cas cliniques illustrent les tensions éthiques auxquelles sont confrontés les soignants dans les services d'hématologie, en lien avec le thème de travail annuel de la Commission d'éthique. L'objectif des échanges cette année a porté sur l'autonomie, thème annuel de la Commission dont les textes publiés figurent au volume 23 de la revue *Hématologie* (janvier-février 2017) [1-7] et les principaux messages ont été présentés à l'oral lors de la séance éthique du congrès. Méthodologiquement, trois cas cliniques sélectionnés et présentés par les juniors de

la Commission ont été ouverts à des débats libres avec au préalable la proposition d'un guide réflexif purement facultatif. Il était question de faire émerger le point de vue des différents intervenants, d'identifier les valeurs éthiques en tension, de faire appel aux références morales, déontologiques et légales, de questionner sur les risques de la situation au regard des possibilités d'action et de décision.

Le premier cas questionne sur la valeur du consentement à une allogreffe donné par un patient, le deuxième interpelle par le partage de l'incertitude et les mécanismes de défense d'un jeune patient empreint de culture tamoul, le troisième expose la situation d'un soignant pris à contre-pied par un patient à la volonté inébranlable.

Cette retranscription – synthèse d'échanges, non exhaustive – est réalisée avec la chronologie réelle de la discussion et après information préalable de l'assemblée, sous-couvert de l'anonymat. Elle constitue une illustration complémentaire des textes publiés en début d'année dans la revue *Hématologie*.

Cas clinique n° 1

M. D. Pierre, 44 ans, marié, père d'une petite fille de 5 ans, cadre dans une entreprise de BTP, fumeur à 15 PA, habitant près d'une ville de province de taille moyenne, est atteint d'un lymphome folliculaire. Diagnostiqué en 2009, ayant reçu deux premières lignes de chimiothérapie, une autogreffe en décembre 2015, en rechute post-autogreffe en 2016 sans élément de transformation actuellement en quatrième ligne par R-MIV (mitoxantrone-ifosfamide-vepeside). La dernière évaluation au TEP-TDM montre une réponse partielle.

Le dossier est présenté en comité greffe avant la consultation. Étant donné l'existence d'un donneur sur fichier 10/10, l'absence de comorbidités, et malgré la réponse partielle, il est validé une indication théorique d'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSP). Le bilan pré-greffe est acceptable. Il est référé à l'équipe de greffe.

À la première consultation, M. D. vient accompagné de son épouse. Il est épuisé et

en fauteuil roulant. Sa femme explique d'emblée au médecin qu'il a reçu une cure d'attente de chimiothérapie il y a deux semaines avant la décision thérapeutique. La consultation est l'occasion de présenter l'indication de l'allogreffe, la lourdeur de la procédure et de ses risques aigus comme chroniques. L'épouse est seule à poser des questions. Requéant les ressentis du patient concernant cette proposition thérapeutique, le médecin reçoit la réponse suivante : « Puisque tout le monde a décidé que c'était la chose à faire... ». Tout comme le médecin, l'IDE de coordination de greffe qui reçoit le couple pour présenter le service et repréciser les principes d'allogreffe ressent un malaise.

À la consultation suivante, deux semaines plus tard, il est plus reposé et vient en marchant, il est seul à la consultation. L'hématologue greffeur questionne de nouveau le patient sur son consentement à la greffe : « Je sais que je peux mourir si on ne fait pas la greffe mais aussi que la greffe peut me tuer tout aussi rapidement (sic). Comment voulez-vous que je choisisse dans des conditions pareilles ? Ma femme m'a poussé à venir et à faire la greffe, mon médecin aussi. De toute manière, on n'a pas le choix. »

En fin de consultation, le patient signe son consentement à l'allogreffe, ainsi que les deux études cliniques sur la GVH.

Selon vous, le consentement de M. D. à l'allogreffe est-il l'expression de son autonomie ?

La signature d'un protocole, d'un consentement, reflète-t-elle l'autonomie de décision du patient ?

La première intervention, d'un représentant d'association de patients, évoque la gêne de certains malades vis-à-vis des « protocoles » et particulièrement des essais cliniques. Les premiers états généraux de la leucémie myéloïde chronique (LMC) en 2013, journées d'échanges et de réflexion à l'initiative de LMC France, ont notamment insisté sur un point important : « Vous avez signé un protocole, mais qu'avez-vous réellement compris ? ». Il est en même temps souligné par cet intervenant l'évolution des documents au cours de ces dernières années en termes de clarté et de lisibilité, ainsi que le rôle prédominant du Comité de protection des personnes (CPP) dans cette évolution.

Ce même intervenant estime qu'il est plus « acceptable » (et certainement aussi plus déontologique) de signer un tel consentement lors d'une seconde consultation – ce qui a été effectué dans le cas présent. Lui-même signataire d'un consentement antérieurement, il témoigne une profonde reconnaissance à l'égard du corps médical pour avoir eu la « permission de réfléchir » avant de le signer. « C'est un vrai oui », a-t-il dit lors de la signature. Ce temps de réflexion, ayant abouti à une décision mûre et partagée, a renforcé la relation de confiance dans son parcours de soins, selon lui.

« Le oui est libre quand le non est possible », nous rappelle un membre de la Commission (cette affirmation sera l'un des piliers des textes écrits sur le consentement par la Commission pour le congrès 2018 et une recommandation des ateliers d'harmonisation de thérapie cellulaire quant aux bonnes pratiques du recueil du consentement éclairé [8]). À partir de ce postulat, l'accord à un essai clinique ou à un soin, même si matérialisé par une signature sur un document impersonnel, prend tout son sens. Ainsi, l'espace-temps nécessaire à la réflexion du patient, à la consultation de ses proches, de son médecin traitant ou d'un deuxième avis médical avant une prise de décision importante renforce la relation de confiance soigné-soignant.

Quelle autonomie pour le médecin référent du patient s'il n'adhère pas complètement à la décision proposée par la réunion de concertation, ici le comité greffe ?

Cette question a été posée en milieu de débat par un membre de la Commission, puisque le « malaise du médecin et de l'IDE de coordination » est explicite dans l'énoncé. Ce questionnement des soignants, source de leur malaise, est soulevé devant la proposition chez ce patient fragile d'une procédure aussi lourde qu'une allogreffe, nécessitant un état général au minimum satisfaisant, ce qui n'est pas le cas ici. L'état général du patient, qui a reçu une « cure d'attente » 15 jours plus tôt, est moins bon qu'attendu, sa motivation pour l'allogreffe est plus qu'incertaine, tout ceci conduit à semer le doute dans l'esprit de l'équipe de greffe (médecin et infirmière coordinatrice), doute qui s'installe

au fil de la consultation. La difficulté vient aussi du moment où cette consultation intervient. Il s'agit là de la première rencontre des soignants « greffeurs » avec un patient qui a déjà un long parcours de soins dans une autre structure. L'organisation de notre système de soins fait que l'équipe soignante change alors que le traitement va atteindre son apogée en termes de toxicité potentielle. Comment l'allogreffe lui a-t-elle été présentée par son médecin référent auparavant ? Qu'a-t-il retenu de cet entretien ? Connaître la teneur de la discussion aurait indéniablement aidé le médecin greffeur. Dans une organisation idéale, aurait-il pu y avoir une consultation conjointe du patient et de son entourage avec le médecin greffeur et le médecin référent « d'avant greffe », sorte de passage de témoin sous les yeux du patient ?

Un représentant d'association souligne les effets que peut susciter, pour le patient, l'impression de doute chez le médecin. Il peut, selon lui, faire naître ou majorer son propre doute. La transition vers le partage de l'incertitude est alors toute trouvée pour un membre de la Commission. L'incertitude est un fait inéluctable, vrai pour tout soignant, tout patient, toute pathologie. La partager devient une nécessité dans le contexte actuel de la maturité croissante de la relation médecin-malade, lequel a évolué du modèle paternaliste au modèle autonome. Bien la partager s'avère difficile mais indispensable pour la solidité de la relation médecin-malade et pour l'alliance thérapeutique qui en découle.

« On n'a pas le choix », autonomie du patient sous influence de son entourage ?

« Qui est le *on* ? », « Qu'est-ce que le choix ? » furent les questions d'un représentant de patients. Celui-ci soulignera par ailleurs l'importance de la présence d'un proche lors de la consultation d'annonce, permettant de mieux intégrer les informations dans le contexte fréquent de sidération. Il est intéressant de noter que le patient s'est rendu seul à la seconde consultation. Est-ce son épouse qui l'y a encouragé ? Cela pourrait être intéressant de le savoir. L'utilisation de l'impersonnel n'est pas forcément négative et ne suggère peut-être pas un non-consentement sous-entendu. « On » possède, dans

ce contexte, un côté rassurant. Il peut désigner ici l'ensemble patient-famille comme patient-soignants. Il est ensuite rappelé par un membre de la Commission que l'autonomie est un concept relationnel, et qu'elle se trouve dans le cas présent renforcée par le fait que le choix ait été discuté avec l'entourage. « Nous allons lutter contre la maladie » s'entend régulièrement dans les établissements de soins, émanant de patients comme de proches ou de soignants. Par rapport à la seconde question du choix, il est pointé le paradoxe suivant : A-t-on vraiment le choix quand il n'y a qu'un seul traitement curatif ? Ce n'est pas un représentant de patient comme on pourrait s'y attendre qui en est l'auteur mais un soignant de l'assemblée. Cette nécessité thérapeutique, parfois assortie d'un caractère d'urgence, crée un conflit entre temps chronologique et temps psychique, le *chronos* et le *kairos* dont l'importance dans la décision thérapeutique a été déclinée dans les travaux antérieurs de la Commission d'éthique [9]. Peut-on parler de liberté pour le patient dans ces conditions ?

Une autre conception de la liberté décisionnelle dans le parcours de soins

Parler de « choix » n'est pas simple rhétorique. Certes la liberté est contrainte avant tout par la maladie, mais elle existe pour chaque patient au sein du parcours de soins, quelle que soit son autonomie. Se dégage la notion d'alliance thérapeutique. Quels aménagements aux traitements nécessaires ou aux restrictions habituelles : « Vais-je pouvoir proposer à tel ou tel patient pour lui permettre de (re)trouver un certain degré de liberté et adhérer ainsi à la prise en charge choisie en consensus ? ». « On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'*autre* soit », écrit Paul Ricœur [10]. « Je veux que *ta* liberté soit. » Adapter chaque protocole, chaque traitement, chaque soin à la singularité du malade devrait en être alors une fidèle mise en application.

Comme nous le rappelle un membre de la Commission en synthèse, le consentement doit respecter l'espace-temps, tout en tenant compte d'une autre contrainte : la nécessité thérapeutique. Entre les deux, il y a le caractère d'urgence.

Cas clinique n° 2

M. T., 44 ans, marié, deux enfants, de père tamoul et de mère catholique, est accueilli dans un service d'hématologie d'outre-mer pour la prise en charge d'un lymphome. Les soignants sont confrontés à une situation de soins rendue complexe par une série d'incertitudes.

À la consultation d'annonce, le programme de soins lui est exposé à partir de la première lecture histologique (lymphome T). Celui-ci va être modifié à la relecture (DLBCL riche en T, réseau LYMPHOPATH). Puis, à l'évaluation intermédiaire, doute sur la persistance d'un envahissement médullaire : lecture et relecture discordantes. Enfin, à l'évaluation de fin de traitement : apparition de lésions suspectes dont les biopsies sont non contributives.

La décision médicale est de considérer la maladie comme réfractaire par défaut, motivant la proposition d'un traitement de deuxième ligne avec projet d'intensification et autogreffe de CSH.

À l'annonce du caractère réfractaire de la maladie, il exprime pour la première fois une incompréhension de sa situation, tant au plan médical que personnel (séparation conjugale) : il se sent perdu et conteste le projet thérapeutique.

Après un bref délai, il renouvelle de son adhésion à la proposition d'une nouvelle chimiothérapie. M. T. souhaite nous faire entendre la mise en sens qu'il a trouvé à sa situation : les causes de son mal ont été élucidées avec ses frères et sœurs, avec qui il a pu renouer et échanger lors d'une rencontre fortuite à l'église catholique. Ils ont fait le lien entre sa situation et les rites religieux des ancêtres tamouls du côté paternel, qu'aucun des fils n'a perpétué. « Les ancêtres se livrent ainsi bataille à travers son corps pour que ces rites soient repris. »

Il n'exprime pas de contradiction entre traitements médicaux et spiritualité.

Son adhésion à la prise en charge thérapeutique est encore renforcée après que le sermon d'un prêtre catholique lui ait fait acquérir la certitude que sa guérison mettra fin à la transmission de cette malédiction aux futures générations et, en particulier, à son propre fils. Chaque résultat d'examen décisionnel et chaque étape du raisonnement médical ont été exposés au patient en détail.

Les questionnements peuvent être soulevés sur la prise en compte de son origine culturelle et

de ses croyances. Son autonomie de choix en a-t-elle été améliorée ? La dimension spirituelle du vécu de sa maladie aurait-elle dû et/ou pu être mieux prise en compte par l'équipe soignante ?

Précisions des orateurs outre-marins sur le contexte culturel et spirituel de l'île de la Réunion : l'hindouisme, seconde pratique religieuse après le christianisme, est fortement présent sur l'île. La culture créole dans son ensemble est faite de mixité. Les tamouls sont un groupe ethnique originaire du Sud-Ouest de l'Inde principalement. Ce peuple se distingue par la mise en scène spectaculaire de ses cultes (marche sur le feu notamment) et de nombreux rites de l'ordre du martyr. Le culte syncrétique de Saint-Expédit, omniprésent sur l'île, renvoie également à la symbolique du martyr.

Éclairage du psychologue sur la culpabilité au cœur du ressenti du patient

Une notion importante est donnée en cours de discussion par un psychologue ayant participé aux soins du patient : la forte culpabilité perçue chez celui-ci, vis-à-vis de son fils particulièrement. On peut alors imaginer le soulagement et l'apaisement du patient après le sermon du prêtre catholique, à savoir que la malédiction ne toucherait pas sa descendance après la guérison. La culpabilité semble aussi suggérée au sein de la fratrie du patient vis-à-vis des générations antérieures, puisque la maladie trouverait son origine dans le passé récent de la famille et l'abandon des rites tamouls. Il semble que ce cheminement ait été bénéfique vis-à-vis des soins, puisque fort de cette conclusion, le patient rencontra le prêtre dont il gardera le message suivant : « guérir pour épargner mon fils », renforçant l'adhésion au traitement. Que savent les patients sur l'origine de leur maladie ? Quelles sont leurs croyances et comment s'intriquent-elles avec la maladie dans leur parcours de soins ?

Comme rappelé par un membre de la Commission, « Qu'ai-je fait pour avoir ça ? » est une question souvent posée par les patients en hématologie. Cette question témoigne de la nécessité, pour chaque personne malade, de donner un sens à ce qu'il vit. L'interrogation adressée au médecin relève de la quête d'une explication ration-

nelle, scientifique, faute de quoi d'autres explications seront recherchées. Un représentant d'association de patients conforte ce point de vue, en insistant sur la recherche d'une prise de sens, d'une résonance des événements récents (la maladie, les traitements et ce qui s'en suit) face aux événements anciens à savoir le vécu dans toute son étendue. Il s'agit pour beaucoup, nous dit-il, de se raconter une histoire. Intégrer les douleurs et les difficultés actuelles liées à l'hémopathie à son histoire personnelle permet à beaucoup de mieux les accepter et de mieux les surmonter.

Il nous paraît important, quand le patient souhaite le partager, que le soignant sollicite prene le temps d'écouter cette histoire, qu'elle ait ou non une teneur rationnelle, mythique, mystique... sans oser de jugement ou d'interprétation. Un membre de la Commission souligne toutefois le danger, dans certains cas, à trop conforter le patient dans ses explications, au risque de renforcer des sentiments de culpabilité, plus ou moins conscients.

Du partage de l'incertitude

« Faut-il tout expliquer ? Surtout quand le patient est peu volubile et qu'il est difficile de savoir ce qu'il souhaite entendre ? » (question posée par l'un des orateurs). En préambule, une réflexion est faite par un membre de la Commission à propos de l'annonce diagnostique et de la nécessaire approche pour s'appuyer sur une reconnaissance du vécu, des croyances, des espoirs et des craintes du patient : « Qu'est-ce que vous voulez savoir ? ». Il s'agit avant tout de prendre en considération le temps psychique du patient, ses possibilités d'intégrer les informations à un moment donné.

Est-il nécessaire de tout expliquer pour respecter le principe d'autonomie du patient ? N'est-il pas nécessaire de préserver des zones d'ombre ? Un membre d'une association de patients témoigne : « Il existe un effet placebo en lien avec la certitude du médecin », renforçant ainsi la confiance, l'impression de sécurité qui favorisent l'adhésion aux soins. Des interventions de soignants lors des précédentes soirées de cas cliniques ont déjà eu les mêmes questionnements : partager l'incertitude en toute loyauté et en accompagnant le patient ou

ne pas laisser au soigné l'impression de doute ? Ces points de vue renvoient au temps (révolu ?) de la relation paternaliste entre médecin et malade, exposée notamment lors de l'intervention de Suzanne Rameix lors de la session éthique du congrès de cette année 2017.

Un autre représentant d'association décline à l'inverse favorablement la question de partager l'incertitude : « C'est une aide précieuse au patient de savoir l'avancée diagnostique, plus ou moins précisément. Oser dire qu'on ne sait pas, rassure le patient, et lui apporte la certitude que le médecin œuvre pour lui. » Un soignant renchérit en citant Nietzsche : « Ce n'est pas le doute mais la certitude qui rend fou. » Dans le cas d'une issue qui n'est pas favorable comme celle d'un échec au traitement, il paraît délicat d'exposer pour la première fois au patient les éléments d'incertitude qui n'ont jamais été abordés antérieurement. Par exemple, dans le cas exposé, le fait d'expliquer au patient au moment de l'annonce d'intensification (suite immédiate de l'annonce d'échec du traitement de première ligne) que le diagnostic initialement rendu avait été révisé et qu'il laissait suggérer une réponse thérapeutique incertaine aurait pu être vécu avec l'impression d'une information volontairement cachée par le corps médical (« Y en aurait-il d'autres ? », pourrait alors se demander le patient). *A contrario*, revenir lors de cet entretien d'intensification sur une information initialement partagée (dans le cas présent, la relecture anatomopathologique) peut s'avérer cohérent. Au cours du débat, un psychologue souligne par ailleurs le courage nécessaire au soignant pour communiquer certaines informations...

Le partage de l'incertitude dépasse le cadre du traitement. Le *Syndrome du colonel Chabert*, recueil écrit par Jean Bernard, est évoqué par un membre de la Commission. Dans celui-ci est rapportée l'histoire d'un architecte atteint d'un cancer des os, auquel les médecins donnent deux à trois ans de vie. Sa femme est partagée entre la douleur de le perdre et la nécessité d'organiser la vie de ses enfants et la sienne après sa mort anticipée. L'homme finit contre toute attente par guérir mais n'est plus désormais, comme le colonel Chabert, qu'un vivant mort. On peut imaginer que pareille situation fut vécue par certains des premiers malades traités et guéris d'une

leucémie aiguë. Quel sens prend la vie quand elle se prolonge alors qu'une issue fatale et imminente a été clairement annoncée ? « Que faire du sursis qui m'est offert ? », poursuit le même intervenant. La situation peut être transposée, à un temps plus contemporain, au cas des patients VIH au stade sida à l'arrivée des thérapies antirétrovirales, ou encore à celui des patients atteints d'une LMC en échec thérapeutique inclus dans les premiers essais cliniques de l'imatinib. « Faire le deuil du deuil » peut s'avérer complexe, d'autant plus si certains proches ou soignants ont laissé entendre que l'avenir était écrit dans le marbre. Quels que soient le lieu ou l'époque, le soignant et le soigné doivent tous deux composer avec les aléas du futur, l'avenir étant incertain par essence et prenant bien souvent à défaut les pronostics établis. Qu'ils reposent sur des calculs simples ou sophistiqués, ceux-ci ne sont toujours qu'une projection statistique dont la valeur de « vérité », relative, doit être considérée avec précaution par le soignant autant que par le soigné.

De la manière de partager l'incertitude

Les termes utilisés lors des différents échanges avec le patient ont été très précisément rapportés par les orateurs, enrichissant la discussion qui a, à plusieurs reprises, porté sur le contenu et la forme de la communication soignant-patient.

Lors de la présentation orale du cas, il a été mentionné que « l'erreur initiale en lien avec la relecture anatomopathologique (DLBCL riche en T et non lymphome T initialement rendu) a été exposée au patient ». Mais peut-on parler d'erreur ? La première annonce diagnostique (lymphome T) a été réalisée en temps opportun (diagnostic anatomopathologique rendu, devoir d'informer un patient en attente de soins) et conformément aux résultats rendus. La « seconde » annonce (DLBCL) est venue en complément, apportant des éléments de prise en charge plus précis. Dans son contenu, le diagnostic histologique de lymphome n'a pas changé, le principe général de son protocole de traitement non plus (cures de chimiothérapie, auxquelles s'ajouteront probablement une immunothérapie). Ne faut-il pas plutôt

parler « d'ajustement » que d'« erreur », même si pour nous, soignants, ce changement de compte rendu a une importance considérable ? « Où est le problème ? » fut d'ailleurs la première question posée lors de la discussion, témoignant que, d'un point de vue extérieur, l'attitude médicale des protagonistes ne semble pas s'être éloignée des bonnes pratiques.

Toujours dans le registre sémantique, la formule « bonne nouvelle » a été employée lors de la seconde annonce diagnostique (bonne nouvelle compte tenu qu'il ne s'agissait pas d'un lymphome T mais d'un lymphome B). Il est souligné par un psychologue que celle-ci devrait être considérée comme périlleuse car pouvant sonner comme une promesse et qu'elle risque de nous renvoyer à la prépondérance des scores pronostiques avec les dangers qui ont été rappelés en fin de paragraphe précédent. Ces discussions portant sur la communication nous renvoient aux interventions de Patrice Guex au cours du congrès 2016, lors de la session éthique ainsi que lors de la soirée de cas cliniques, pendant lesquelles ont été soulignées les fréquentes maladroites des soignants au lit du malade (par exemple, « Que faisiez-vous comme travail ? », emploi du passé à un patient actif actuellement en arrêt de travail, espérant une reprise rapide ; « Y a-t-il d'autres personnes dans la famille avec un cancer ? » à un patient n'ayant pas encore reçu l'annonce diagnostique proprement dite ; ou encore « Vous avez d'autres soucis graves de santé ? » à un patient non au courant d'une suspicion de cancer...). Un membre de la Commission souligne l'importance au cours de l'annonce diagnostique des termes employés, le plus souvent gravés pour toujours dans la mémoire du patient ou de son entourage.

Conclusion : le juste milieu

« Jusqu'où faut-il anticiper ? » ; « Faut-il tout partager avec tout le monde ? » ont été des questions posées au cours des échanges. « Jusqu'où aller dans l'information pour qu'elle soit honnête sans être trop détaillée ? » Pour y répondre, un des membres de la Commission a proposé de se référer au juste milieu d'Aristote [11]. L'annonce doit se situer entre le vice par défaut et le vice par excès.

Cas clinique n° 3

Mme L., 62 ans, est atteinte d'un myélome multiple IgG lambda diagnostiqué en avril 2014.

Depuis le diagnostic, bien que très peu symptomatique (discrètes cytopénies), elle s'avère réfractaire et cinq lignes de traitements se sont succédées sans diminution notable du pic.

Sous pomalidomide-dexaméthasone, elle développe un tableau de diplopie avec neuropathie invalidante qui amène au diagnostic d'atteinte méningée myéломateuse.

Alors que vous tentez de lui expliquer la gravité de la situation et son caractère préoccupant, elle vous écoute attentivement puis vous répond : « D'accord, donc on va changer de traitement, qu'est-ce que vous allez me proposer maintenant ? ».

Après concertation avec les confrères de soins palliatifs et de multiples entretiens entre la patiente et son médecin référent, ainsi qu'avec les autres hématologues du service, il apparaît qu'elle a parfaitement compris le caractère préoccupant de la situation et que son pronostic était compromis à moyen, voire à court terme, mais elle n'est en aucune façon prête à baisser les bras.

Elle vous dit : « Mes papiers sont en ordre, mais je ne sais pas de quoi l'avenir est fait, et dans tous les cas, je veux me battre. Quels que soient les risques liés aux traitements, s'il y a le plus petit espoir que cela ait la moindre efficacité, je veux tenter tout ce qui peut l'être. »

Est-ce que cela change quelque chose pour vous ?

Notion d'interdépendance

Le cas illustre la relation soignant-soigné, qui peut souvent être assimilé à une relation soigneur-soigné comme l'explique un membre de la Commission. Tel un soigneur en train de panser les plaies de son boxeur au coin du ring, le soignant se trouve au milieu d'un combat qui voit s'opposer le patient et la maladie. Ce type de métaphore guerrière n'est pas des plus joyeuses, elle choque volontiers ceux qui s'attachent au sens et à l'origine des mots, mais bon nombre de patients expriment eux-mêmes ces termes de « combat contre la maladie », de « lutte incessante ». Le cas présent témoigne d'une situation vécue par de nombreux soignants, celle d'un patient qui « se bat » jusqu'au bout, qui souhaite

« mourir les armes à la main » et non se rendre, comme l'exprime un autre membre de la Commission (pourtant tout aussi pacifiste). Face à ce profil de patient, le soignant peut se questionner : Quelles sont les représentations que cette patiente a des soins palliatifs ? Peut-on voir dans sa persévérance une demande contournée d'accompagnement ?, se demande un psychologue de l'assemblée. Dans le même temps, l'oratrice demande : « Est-on légitime à proposer un autre traitement ? ». De la même manière que le médecin doit souvent se questionner ainsi « Qui suis-je pour savoir ce qu'il y a de mieux pour lui ? » aussi bien dans une situation de refus de soins par exemple ou de demande de traitement jugé futile par le médecin, Tout soignant devrait garder l'humilité de se dire : « Qui suis-je pour juger de sa qualité de vie ? ». En partant du principe que l'expression du souhait de traitement témoigne d'un souhait de rester en vie et du fait d'une qualité de vie actuellement satisfaisante, on peut penser que maintenir l'alliance thérapeutique, face à une hémopathie où de plus en plus de ressources thérapeutiques existent, peut en soi faire office de traitement. « Préserver le malade du désespoir de son oncologue ». Cette phrase de Pierre Saltel, psychiatre lyonnais, est souvent citée par un des membres de la Commission. Elle trouve ici une juste résonance, entre un patient demandeur de tout traitement et un médecin qui aurait spontanément été plus à l'aise devant un patient résigné et fataliste.

Être un bon patient devant le tout-puissant médecin

Une longue intervention d'un représentant d'association a évoqué le contexte social et médicoéconomique encadrant sa prise en charge antérieure. « Je voulais me montrer digne de l'argent que vous mettez sur moi ». Il est question pour lui de « mériter » le traitement. De nombreux patients ont accès aux données médicoéconomiques comme le prix des traitements. Cette problématique, majeure depuis l'explosion des thérapies ciblées, ne concerne pas que le trio laboratoire pharmaceutique-Assurance maladie-prescripteur. Elle peut, dans certains cas, comme celui de l'intervenant sus-cité, ajouter un poids au lourd fardeau déjà porté par le patient. « Je soigne mon apparence avant les

consultations pour montrer que je suis digne de cet investissement, du temps que vous me consacrez, de l'énergie que vous mettez pour me traiter », a-t-il dit. Cette situation évoque les difficultés, pour un patient, d'aborder librement ses symptômes, sa tolérance au traitement, ses angoisses, sa qualité de vie, à un médecin « investi d'un pouvoir divin ». En outre, cela renvoie à la complexité de certaines prises de décision pour le médecin vu comme « tout-puissant » dans le cas présent. La difficulté peut s'apparenter à un dilemme presque cornélien, entre éviter toute forme d'acharnement sans garantie de résultats d'un côté, et ne pas décevoir les derniers espoirs du patient de l'autre.

Références

- [1] Fiat E. Pour un autonomisme bien tempéré. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 61-3.
- [2] Ceccaldi J, Bauchetet C, Jaulmes D. L'autonomie en médecine : histoire, géographie et enjeux actuels. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 64-9.
- [3] Polomeni A. Contrepoint. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 70-2.
- [4] Moreau S. Autonomie en hématologie entre limites et perspectives. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 73-5.
- [5] Bauchetet C. Le soin au quotidien : des autonomies en miroir. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 76-8.
- [6] Bordessoule D. Comment accompagner l'autonomie des patients atteints d'hémopathies malignes dans leur parcours de soins ? *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 79-85.
- [7] Zittoun R. L'autonomie en hématologie : synthèse et recommandations. *Hématologie* 2016 ; 23 (1) : 86-7.
- [8] Thibert J-B, Polomeni A, Yakoub-Agha I, Bordessoule D. Considérations générales et éthiques pour le recueil d'un consentement éclairé : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer* 2019 ; 103 : S207-12.
- [9] Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoule D, Donatien M. Quels temps en soins palliatifs ? Du *chronos* au *kairos*. *Med Palliat* 2014 ; 13 (6) : 301-6. doi: [10.1016/j.med-pal.2014.09.006](https://doi.org/10.1016/j.med-pal.2014.09.006).
- [10] Ricœur P. Fondements de l'éthique. *Autres temps Les cahiers du christianisme social* 1984;(3):61-71.
- [11] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris: Garnier-Flammarion, 2004.