L'oncologue, son patient et la nouvelle gouvernance

The oncologist, his patient and the New Governance

T. Jandrok

Reçu le 10 janvier 2009 ; accepté le 30 mars 2010
© Springer-Verlag France 2010

Résumé À partir du récit d'événements réels, nous engageons une réflexion plus générale sur l'influence de la démarche désirante de sujets occupant la fonction de médecins et de soignants dans le cadre d'un service d'oncologie administrativement encadré par la nouvelle gouvernance. Entre partage du pathos, phobie de la mort et manipulations des règles institutionnelles, le patient cancéreux se retrouve instrumentalisé par les soins qu'on lui prodigue. Là où la déontologie se fait passer pour de l'éthique, comment engager une réflexion rigoureuse au service des soignants afin que les patients soient soignés et accompagnés au mieux ? **Pour citer cette revue : Psycho-Oncol. 4 (2010).**

Mots clés Oncologie · Nouvelle gouvernance · Traitements médicaux · Équipes de soins · Fin de vie · Psychoanalyse

Abstract From the narrative of real events, we are engaging in a more general reflection on the influence of the initiative of desirous subjects occupying the office of doctors and nursing within the framework of an oncology department, administratively supervised by the New Governance. Between sharing the pathos, phobia of death and manipulations of the institutional rules, the patient with a cancer can become the instrument of his or her given cares. Where the business ethics is a disguise for personal ethics, the question arises of how to engage in a rigorous reflection in the service of nursing so that patients are looked after and accompanied in the best possible manner. **To cite this journal: Psycho-Oncol. 4 (2010).**

Keywords Oncology · New management · Medical treatments · Nursing teams · End of life · Psychoanalysis

“Western medicine is dominated by a single imperative – the quest for machinelike perfection in the delivery of care.”

Atul Gawande¹

Depuis le début des années 2000 et la mise en place progressive de la nouvelle gouvernance, les pratiques hospitalières ont évolué. Les responsabilités des médecins, en particulier des responsables de pôles, glissent de plus en plus vers des tâches administratives et gestionnaires. À présent, les médecins doivent faire avec les moyens que l'administration leur alloue. Ils ne peuvent plus compter non plus sur la moindre rallonge budgétaire. Plus encore, on leur intime de faire des économies, de réduire les temps d'hospitalisation et d'augmenter le taux d'occupation des lits. Dans la société occidentale, à l'hôpital comme ailleurs, il faut éviter les lits vides ! Tel est le prix que les Occidentaux payent à leur conception biopolitique de la nature humaine². Dans ce cadre, pragmatisme et efficacité sont devenus les maîtres mots de la gestion des maux dans la cité.

Parmi eux, les cancers sont devenus un véritable fléau social. Alors que nombre d'entre eux sont aujourd'hui traitables et de plus en plus guérissables, il n'en reste pas moins que le taux de mortalité reste élevé dans les sociétés industrielles. Les mesures de prévention sont relativement

¹ « La médecine occidentale est dominée par un impératif unique – la quête d'une perfection machinique dans la délivrance des soins. » dans *Complications, A Surgeon's Note on an Imperfect Science*, Picador, New York, 2002 p. 37.

² « Il est vrai qu'un très célèbre passage de cette même œuvre (Le Politique d'Aristote) définit l'homme comme *politikon zōon* (1253a4), mais ici, outre le fait que dans la prose attique le verbe *bionai* n'est pratiquement pas utilisé au présent, le terme « politique » n'est pas un attribut du vivant comme tel, mais une différence spécifique qui détermine le genre *zōon*. Immédiatement après, du reste, la société humaine est distinguée de celle des autres vivants en tant qu'elle est fondée, par un supplément de politicité lié au langage, sur une communauté de bien et de mal, de juste et d'injuste, et non simplement d'agréable et de douloureux. » Giorgio Agamben, *Homo Sacer I, Le pouvoir souverain et la vie nue*, Seuil, L'Ordre Philosophique, Paris, 1997, p.10.

efficaces. Pourtant, si la plupart des études sur la survie d'un cancer se font après cinq ans, cela ne signifie nullement que tous les patients en sortent définitivement guéris³. Les efforts de la prévention permettent une meilleure prise en charge de ces maladies. Il faut dire qu'économiquement parlant, un cancer dépisté assez tôt coûte beaucoup moins cher à la collectivité qu'un cancer dépisté plus tardivement. La nouvelle gouvernance prend en compte ces données épidémiologiques et tente d'alerter le public comme les médecins hospitaliers et leurs équipes sur l'importance de ces questions. Néanmoins, des incertitudes et des opacités subsistent. Les pratiques n'évoluent pas aussi rapidement que les injonctions ministérielles. Les cultures hospitalières sont souvent les otages de leurs traditions et de leurs modes de fonctionnements. Ces derniers se mélangent mal avec les nouveaux principes de la gestion des hôpitaux. Entre prises en charge pluridisciplinaires de la maladie et administration des malades, le personnel hospitalier louvoie et tente d'appliquer les solutions les plus adaptées à chaque cas. Le récit qui suit actualise un certain nombre de ces questions en interrogeant les réponses de ses acteurs.

Mise en situation

Le service de cancérologie de cet hôpital de province est dirigé par une femme médecin, le docteur Isabelle. Ce médecin oncologue est dédié à son travail et tente, au quotidien, de prendre en charge, de la façon la plus humaine possible, les patients à sa charge. Hyperactive, elle se place sur tous les fronts et accompagne les patients pendant toute la durée de leur traitement. Elle a un bon contact. Elle est appréciée et respectée de tous. Elle est secondée par une équipe d'infirmières dont les actes s'orientent tant en intra- qu'en extrahospitalier. L'équipe est très soudée et très investie dans sa pratique. Le service et l'accompagnement des patients sont les premières préoccupations des soignantes. Elles considèrent le docteur Isabelle comme une autorité bienveillante et bienfaitrice. Chaque jour, son équipe témoigne de la façon *humaine* dont elle traite les patients. Le docteur Isabelle leur montre en effet beaucoup de sollicitude ; une sollicitude contrebalancée par d'importantes exigences cliniques.

Dans ce service où tout semble se dérouler pour le mieux et où l'absentéisme est rare, un cadre infirmier veille. Elle est

préoccupée par l'expression récente de signes d'épuisement chez le personnel. Elle se met alors en quête d'une aide extérieure et propose à l'équipe la mise en place d'un groupe de parole animé par un psychanalyste. Un espace de parole est ainsi créé. Il s'agit d'un lieu tiers, à l'extérieur du service. En son sein, les infirmières ont la possibilité d'évoquer leurs difficultés quotidiennes et de réfléchir à leurs pratiques autrement que dans l'urgence et le combat pour sauvegarder la vie de ces malades devenus objets du biopouvoir hospitalier. Au cours de ces temps de paroles, les soignantes expriment leur souci des autres, leur foi dans leur travail ainsi que la sympathie qu'elles éprouvent pour nombre des personnes qu'elles accompagnent depuis longtemps en hospitalisation de jour. Elles parlent également de leur respect pour la personne du médecin décrite comme autorisée par sa science et très exigeante en matière de prise en charge. Néanmoins, au fil des séances, les blancs nuages du début font place à une teinte plus grisâtre et virent au noir d'orage.

Les infirmières délivrent d'autres informations. Les langues se délient et les soignantes font entendre que le docteur Isabelle ne supporte pas que les patients meurent et qu'elle met tout en place pour leur donner des traitements chimiothérapiques qui, malheureusement trop souvent, aggravent la dépendance et accélèrent la fin de vie. Dans « son » service d'oncologie, on ne peut pas mourir ou du moins, le médecin ne s'autorise pas à baisser les bras sous prétexte qu'il n'y aurait plus rien à faire⁴ ! Son courage et sa détermination émeuvent les infirmières. Pourtant, ces dernières s'interrogent. Est-il toujours nécessaire de poursuivre des traitements avec des *cytotoxiques* lorsque le patient est en fin de vie ? Quel serait le but d'une telle prise en charge, d'autant plus que l'expérience montre que la mise en place de ces traitements s'accompagne d'une argumentation contraire aux résultats observés. Le docteur Isabelle propose en effet la mise en place de ces chimiothérapies dans le cadre d'un *plus de confort* et d'une existence qui serait potentiellement allongée de quelques semaines, sinon de quelques mois. La proposition n'est pas sans attraits. Et nombreux, trop nombreux peut-être, sont encore les patients qui ne se refusent pas *ce plus de vie*.⁵

Pourtant, c'est bien cette question du *plus de vie* qui préoccupe les infirmières. En effet, que signifie dire à un

⁴ « A physician has no greater obligation than to be sure that no hope is baseless if he has given his patient reason to believe in it », « Un médecin n'a pas de plus grande obligation que d'être sûr qu'aucun espoir puisse être infondé s'il a auparavant donné au patient une raison pour y croire. », Sherwin B. Nuland, *How We Die*, Vintage Books, New York, 1995, p. 223.

⁵ « De fait, dans l'immense majorité des cas, le malade en position de moindre capacité scientifique, technique, existentielle, s'en remet à celui/ceux qui savent, se contentant d'exprimer ses craintes, ses exploits, ses souffrances. » Robert Zitoun, « La fin d'une personne : qui en décide ? », pp. 29-41, dans *La fin de la vie : qui en décide ?*, Forum Diderot, 2, PUF, Paris, 1996, p. 33.

³ « Chez l'homme, la mortalité a augmenté de 54 % entre 1950 et 1987 et diminué de 15 % entre 1987 et 2000, rejoignant en 2000 le niveau de 1966. Chez la femme, la mortalité a diminué de 20 % entre le milieu des années 1960 et 2000, cette diminution est régulière. » Catherine Hill et Françoise Doyon, *la fréquence des cancers en France en 2000 et son évolution depuis 1950*, Bulletin du cancer, synthèse, Vol 92, 1, pp. 7-11, John Libbey Eurotext, janvier 2005.

sujet qu'il vivra plus longtemps alors qu'en réalité, il est quasiment garanti de périr plus rapidement que s'il refusait alors que le médecin lui donne l'espoir d'en avoir plus ? Qui croire ? À qui ou à quoi accorder sa foi : à la parole du médecin, aux signes de dégradation de la maladie, aux visages attristés des infirmières... ?⁶

Problématique

Dans cette situation, ce qui pose problème, ce n'est pas tant que le cancer résiste aux traitements, qui plus est que le patient en décède, c'est plus simplement la difficulté de certains médecins à faire face à une mort inévitable, à un décès qui, pour eux, représente un échec personnel si grand qu'il en est subjectivement insupportable. Peut-être le docteur Isabelle pense-t-elle, comme nombre de ses collègues, qu'ils ont été « formés pour se battre pour la vie et non pour gérer la mort »⁷ ?

À l'hôpital, notamment en service d'oncologie, le spectre de la mort erre dans les couloirs et les chambres, il coule goutte-à-goutte dans les veines de certains patients décharnés ou en bout de course. Nul n'est dupe et pourtant on continue... Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir dit l'adage. C'est cela également que l'on nomme « l'obligation de moyens ». Dans ce cadre, l'exigence du médecin fait preuve de son allégeance à cette nécessité de service, avec en prime l'accord du patient. Mais du côté du patient, que représente un tel accord sinon la marque d'un espoir parfois déraisonnable répondant plus au Principe de Plaisir qu'au Principe de Réalité ? Personne, à première vue, ne désire mourir trop tôt. Et si on propose des moyens d'échapper un peu plus longtemps à ce funeste destin, pourquoi ne pas en profiter ? Après tout, la fin ne justifie-t-elle pas les moyens ? Oui, dans la mesure où l'on espère un gain supplémentaire et non un alourdissement de ses maux. Mais

dans l'ignorance, comment savoir, comment prendre la *bonne décision*, celle qui exprime le plus au désir du sujet ?

Le travail de réflexion autour de cette question est conflictuel. Il met en balance les raisons de la science et le discours de l'institution avec la déraison du désir. Et puis, après tout, quels soignants s'opposeraient au désir de leurs patients à profiter *encore* de la vie ? Ce serait peut-être un peu vite oublier combien le Principe de Plaisir s'articule en psychanalyse à la pulsion de mort, au désir d'aplanir les tensions internes jusqu'à ce que ces dernières s'évanouissent..., définitivement.

Alors que de son côté le médecin prescrit, c'est-à-dire se libère par un acte légal de sa responsabilité, en gérant ses propres tensions internes, le patient, de son côté, acquiesce inconsciemment à un vœu de mort politiquement correct, mais subjectivement et consciemment insoutenable.

À certains moments, la tension entre les discours est tellement prégnante qu'il devient « nécessaire » d'éloigner le patient du service afin de le faire admettre, le cas échéant, dans le service soins palliatifs du même hôpital.

Le sujet ne peut plus assumer les contradictions dans lesquelles ses décisions le mettent. Il cherche à fuir ou sinon à éviter la présence d'un objet phobique qui lui est bien trop familier : la mort de l'autre. La théorie psychanalytique nous enseigne que l'objet d'une phobie est souvent un objet associé à la castration, à la limitation du désir. Il n'est donc question de la mort en elle-même. Ce qui effraie dans la mort ce n'est pas son fait, mais ce qu'elle représente de limite indépassable pour le sujet. La mort, en tant que signifiant, symbolise l'ultime castration symbolique. Elle rappelle que le désir, que tout désir, ne peut que s'effondrer face aux limites imposées par le Réel du corps. La mort, objet phobique de nombreux médecins, est un objet culturel castrateur parce qu'elle ne cesse de leur rappeler aux inévitables limites de leur savoir et à la démesure que l'adhésion à un discours scientifique peut générer. Le plus grand écueil des discours scientifiques est qu'ils tendent de plus en plus souvent au scientisme, et mènent les sujets à croire que leur discours scientifique de référence serait un savoir total. Or, aucun savoir, aucune connaissance n'est jamais totale. Tout discours possède ses apories. Ces dernières sont d'ailleurs nécessaires aux avancées et aux découvertes à venir. Pourtant, au quotidien, la science peut servir à bien des intérêts singuliers, surtout lorsque ces intérêts sont encadrés par une fonction de pouvoir.

Mourir à l'hôpital constitue une telle aporie pour la pratique médicale. C'est cette limite du discours que semblent craindre beaucoup de médecins, limite de leur savoir et limite de leur sentiment de toute puissance infantile. Face à la mort de l'autre, chacun redevient un enfant confronté au décès de ses figures d'amour archaïques. Si nous sommes le prochain de nos parents, qui nous dit que fantasmatiquement les patients ne puissent pas constituer une métonymie de nos propres parents ? Par conséquent, lorsque ceux dont nous avons pris soin nous quittent, ils réactivent chez le sujet un

⁶ « Le constat est sévère : les données fournies sont souvent d'une qualité insuffisante (e.g. L'information n'est pas conforme aux données actuelles de la science, la présentation des bénéfices est accentuée et celle des risques atténuée), le point de vue exprimé quant à l'efficacité des différents traitements est subjectif, le ton adopté est protecteur et le langage trop spécialisé et peu compréhensible. » Marie-Odile Carrère, « Choix thérapeutique et rôle des patients », pp. 77–88, dans *Soigner sans risques ?*, Forum Diderot, 17, PUF, Paris, 2002, p. 82.

⁷ *Every time a patient dies, his doctor is reminded that his own and mankind's control over natural forces is limited and will always remain so... The greater humility that should have come with greater knowledge is instead replaced by medical hubris*, « Chaque fois qu'un patient décède, cela rappelle à son docteur que son contrôle ainsi que le contrôle de l'humanité sur les forces de la nature est limité et le sera à jamais... La plus grande humilité qui aurait dû apparaître avec l'accroissement de nos connaissances a été plutôt remplacé par un hubris, une démesure, médicale. » Sherwin B. Nuland, *ibid.* op. cit., p. 259.

trauma psychique. En fin de compte, ce n'est pas la mort d'autrui que craignent les médecins que l'Autre de la mort, ce qui en eux tait ou parle de cette mort jusqu'à parfois faire symptôme.

Suite au transfert des patients, le service de soins palliatifs décide immédiatement d'engager des soins de confort. Pourtant, le docteur Isabelle intervient. Elle exige que les personnes qu'elle vient de transférer reçoivent leur chimiothérapie et s'engage de facto à leur faire parvenir les produits nécessaires. C'est à ce moment-là que les soignants des soins palliatifs se mettent à questionner le fonctionnement hospitalier et le bien-fondé de leurs actions dans le cadre de ces nouvelles prises en charge. Si elles accueillent des patients en fin de vie, c'est bien parce que leur état ne nécessite plus de traitements invasifs, mais bien plus une prise en charge de confort permettant au sujet de vivre autrement sa maladie, avec moins d'effets débilissants. Les soins palliatifs sont indiqués quand, au niveau hospitalier, plus rien d'autre n'est possible. Pourtant, le docteur Isabelle insiste ! Curieusement, ses collègues du service de soins palliatifs se plient à sa demande, comme auparavant de leur côté les infirmières du service d'oncologie. On ne peut pas refuser de donner des soins à des patients, même si on les a transférés afin qu'ils ne décèdent pas dans leur service d'origine.

Devant une telle incohérence, et à ce qui ressemble de plus en plus à une stratégie phobique, les infirmières évoquent leurs difficultés grandissantes à adhérer à ces pratiques médicales qui les dépassent. Différentes pertinences et différents registres d'interventions paraissent se confondre. Le désir des médecins de ces deux services paraît dominer l'essence de leur fonction. De loin, on a le sentiment qu'ils n'auraient de cesse de se passer la patate chaude que constitue la mort annoncée d'un patient cancéreux sous traitement. La mort serait-elle donc un objet contagieux ? Et les soignants de réitérer leur incompréhension et les tensions dans lesquels ils se sentent pris, entre allégeance à une personnalité médicale charismatique, soucis du soin et responsabilité infirmière à l'égard des patients.

Nouvelle gouvernance comme aiguillon éthique

Soudain, tel Zeus grondant du haut de l'Olympe, intervient un tiers administratif. Il était temps que la nouvelle gouvernance affiche ses convictions et réaffirme ses exigences ! Le représentant du directeur informe sèchement le service de soins palliatifs qu'il ne prendra pas en charge les chimiothérapies engagées dans ce service alors que ces dernières auraient dû avoir lieu en oncologie. En effet, rien ne justifie logiquement que les soins palliatifs deviennent une annexe de l'oncologie. À chaque service, ses spécificités et ses

traitements. À chaque service, son budget également. L'administration tranche ainsi, si l'on peut dire, dans le lard des fantasmes de toute puissance et rappelle les médecins à l'ordre. Non, tout n'est pas possible ! Un minimum de rigueur dans l'application de la logique des discours est nécessaire. L'ordre du discours a des raisons qui ignorent les désirs des uns et des autres.

Dans cette histoire, l'administration eut la vertu, une fois n'est pas coutume, de fonctionner en tant qu'aiguillon éthique. Elle rappela implicitement que l'éthique ne consiste pas à faire de la sensiblerie au coup par coup, mais à prendre des décisions rigoureuses en connaissance de cause. C'est ainsi qu'en conclusion, le service de soins palliatifs devra payer pour avoir fait de l'oncologie, et le service d'oncologie, par l'intermédiaire de son responsable de pôle, devra se questionner sur l'opportunité d'instrumentaliser ses collègues afin d'accomplir son désir et d'éviter de faire face aux conséquences, non pas de sa prise en charge, mais plus simplement de l'évolution d'une maladie encore trop souvent mortelle, malgré les progrès de la prévention et des traitements proposés.

Quant aux infirmières d'oncologie, elles hésitent, tergiversent et ne parviennent pas à se dégager un temps afin de questionner leur pratique. La mise en place du groupe de parole est un demi-échec. C'était trop vite, trop tôt. Sa création, bien qu'unaniment acceptée, ne répondait pas à leur demande mais à celle de leur cadre de proximité. Les infirmières semblent craindre de s'opposer au docteur Isabelle. Elles préfèrent s'investir entièrement dans les soins, plutôt que de prendre un moment pour réfléchir et sortir du pathos de ce sentiment groupal du devoir accompli, même si parfois, ce devoir va à l'encontre de leur éthique personnelle et de leur déontologie. En service comme au sein de sa propre famille, il est bien difficile de prendre la parole afin de sauvegarder autrui des tentations de ses propres désirs de mort. C'est là une expression institutionnelle de la pulsion de mort.

À l'hôpital, Thanatos ne s'exprime pas seulement dans les symptômes de dépression, les syndromes de glissement et les évasions de protocoles. La pulsion de mort s'exprime dans la psyché de chacun et dans les échanges verbaux et infraverbaux. Et dans les services d'oncologie, il n'est rien de pire que les choses « entendues ». Ces dernières signifient plutôt la surdité ou une difficulté à prêter attention aux actes dans la parole des uns et des autres. L'essentiel ne serait-ce pas finalement de penser et de faire à ce que chacun puisse participer de la prise en charge avec sincérité, sans craindre de devenir l'instrument de la satisfaction d'un désir étranger au sujet ?

Conflit d'intérêt : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Agamben G (1997) Homo Sacer I, Le pouvoir souverain et la vie nue. Seuil, L'Ordre Philosophique, Paris
2. Carrère MO (2002) « Choix thérapeutique et rôle des patients », dans Soigner sans risques ? Forum Diderot, 17, PUF, Paris pp 77–88
3. Gawande A (2002) Complications, A Surgeon's Note on an Imperfect Science. Picador, New York
4. Gawande A (2007) Better: a surgeon's notes on perfection. Picador, New York
5. Hill C (1998) Quels taux de guérison pour le cancer ? Bulletin du Cancer 85 n° 9, <http://www.john-libbey-eurotext.fr>
6. Hill C, Doyon F (2005) La fréquence des cancers en France en 2000 et son évolution depuis 1950. Bulletin du cancer, synthèse 92(1):7–11, John Libbey Eurotext
7. Sherwin B (1995) Nuland: How We Die. Vintage Books, New York
8. Zitoun R (1996) La fin d'une personne : qui en décide ?, dans *La fin de la vie : qui en décide ?* Forum Diderot, 2, PUF, Paris pp 29–41