

# LA COMPLEXITÉ DU DIAGNOSTIC

Une longue expérience de médecin de famille a un beau jour été bousculée par une expérience de patiente développant une maladie pulmonaire chronique fibrosante. Long chemin, pas toujours confortable, vers un diagnostic complexe, où s'entremêlent, de manière pas toujours heureuse, les rôles de médecin et de malade. Ce qui suit raconte les fragments d'une histoire individuelle dans les méandres d'une médecine de pointe, confrontée à une pathologie complexe.

**Miguelle Benrubi**, médecin généraliste et coordinatrice de la promotion de la santé au Centre de santé de l'Amblève (Aywaille).

**O**ctobre 2013. Je présente des symptômes respiratoires que je ne (re)connais pas. Je décide de me prescrire une radio des poumons : rendez-vous le jour même chez un radiologue voisin de la maison médicale, avec qui je collabore depuis longtemps. La radio à peine réalisée, le radiologue m'appelle dans son arrière-salle et me montre les clichés : « C'est pas bon, il faut passer un scanner. Je téléphone à mon ami à l'hôpital pour réaliser un scanner thoracique en urgence... ». Le lendemain, même topo : le scanner montre des

images qu'il faut investiguer, rendez-vous urgent chez un pneumologue le jour même...

Petite pause, déjà : est-ce judicieux d'être son propre référent médical ? Je milite depuis toujours pour la reconnaissance de l'importance de la fonction du médecin généraliste. Pourquoi n'en ai-je pas un ? Pourquoi avoir bénéficié d'un service si rapide ? Et d'ailleurs, est-ce une bonne chose ?

Peut-on accueillir sereinement les (mauvais) résultats sans préparation ? Et les spécialistes, peuvent-ils fonctionner dans l'urgence, « sans filet » ? Ne doivent-ils pas eux aussi avoir le temps de poser le diagnostic, et de le transmettre ensuite ? Quid de mes émotions ? Et des leurs ? Et des nôtres conjuguées ?

*Il aura fallu un an et demi pour arrêter un diagnostic. Un an et demi de tâtonnements, au cours desquels mon corps a subi de nombreux examens tous azimuts, parfois très invasifs, souvent dans l'em-*

*pressement et dans la crainte de rater le diagnostic d'une maladie à évolution rapidement fatale.*

Pourquoi n'avoir pas réagi, avoir accepté avec si peu d'esprit critique les examens invasifs proposés les uns à la suite des autres ? Pourquoi avoir fait une confiance aveugle au pneumologue ? Mais était-ce de la confiance... ou de la sidération ? Était-ce si simple de confier son corps sans réticence, au risque de perdre son âme ? Et pourquoi si peu de considération pour l'âme ?

*Les soignants hospitaliers peuvent être chaleureux et concernés. Je me souviens cependant de rencontres qui m'ont profondément interpellée. Un spécialiste particulièrement rigolard lors d'un examen sanglant, un 23 décembre, a eu ce trait d'humour : « ça saigne... pas grave, vous pourrez en faire du boudin noir pour Noël ». Un autre m'a raconté le parcours chaotique d'un patient au diagnostic complexe. Quelques-uns, pressés, ont exécuté les demandes du pneumologue en me faisant part de leurs doutes quant au bien-fondé de l'examen. Un cardiologue a gardé le nez sur son écran durant toute la consultation. Un autre, qui n'avait pas pipé mot encore, m'a souhaité « bon courage » en fin de consultation...*

Est-ce le moment, lors d'un examen inconfortable et douloureux, de faire de l'humour alors que le sang coule ? Est-ce normal de donner des informations confidentielles sur d'autres dossiers ? Est-ce acceptable de ne pas se concerter entre intervenants avant de décider de l'opportunité d'un examen ? Les termes employés se veulent-ils réconfortants ou expriment-ils une distance délibérée ?

Indifférence, impatience, condescendance, regards fuyants, l'hôpital, ce lieu du meilleur et du pire. Les soignants hospitaliers, au-delà de leurs compétences, n'ont pas le temps, ils exécutent. Sont-ils différents quand ils savent qu'ils s'adressent à un médecin? Sont-ils plus mal à l'aise? Se mettent-ils « à la place »? Comment choisissent-ils les mots? Qu'est-ce qui se joue dans cette relation dont les rôles médecin-malade sont un peu particuliers? Qu'est-ce qui nous lie? Quelles sont nos représentations de la maladie? Que peut-on échanger de nos ressentis et plus largement de notre compréhension du monde? Quel genre de transfert peut-il se jouer? Est-ce tellement différent, dans le fond? Et au fait, pourquoi attendre chaque fois autant de la rencontre, somme toute souvent sans autre enjeu que la réalisation d'un examen technique? Détresse, souffrance, solitude, incompréhensions, inquiétudes. Au-delà des considérations liées à la souffrance du corps, comment vivre ces longs mois d'incertitude?

Les phases de deuil, décrites comme un continuum sur une ligne du temps, sont souvent enchevêtrées : choc, déni, colère, tristesse, acceptation... tout un panel d'émotions qu'il faut apprendre à gérer au fil des mois, seule d'abord, accompagnée ensuite de quelques proches.

Et les amis médecins? Autant de conceptions des soins, autant d'avis, autant d'écoute, autant de conseils que de représentations du monde, de la santé, de la maladie. Et comment pourrait-il en être autrement? On touche ici à l'intime, au sens de la vie même. Le chemin vers l'acceptation – en compagnie éventuelle d'un professionnel de l'âme en position de neutralité – n'est-il pas un chemin de solitude?

*2015. Toujours pas de diagnostic clair, pas de traitement si ce n'est la cortisone lors des phases aiguës. Changement d'hôpital, je rencontre une pneumologue qui reprend l'anamnèse au début, qui prend le temps d'écouter. Elle soumet mon dossier à la réunion de concertation pneumo hebdomadaire. Elle pense à un diagnostic qui est encore aujourd'hui celui qui est retenu (tous les éléments étaient là et auraient pu y mener plus tôt). Pas de traitement miracle, juste un suivi rapproché et bienveillant. Dans l'attente d'un traitement efficace...*

Changement dans le type de suivi médical : on passe de la recherche frénétique d'un diagnos-

tic complexe aux prémices d'une relation à plus long terme. Se sentir écoutée, comprise, sentir aussi que quelqu'un suit, maîtrise le dossier et se l'approprié. Avoir le temps de se raconter, de poser les questions, de parler de ses inquiétudes. Échanger sur les possibilités thérapeutiques, les choix et les enjeux. Accepter de part et d'autre que le chemin est sinueux, que la relation se construit à petits pas vers le respect et la confiance en l'autre. Que rien n'est jamais acquis. Que certains jours on est empli de tristesse, que d'autres jours le médecin n'a pas le temps et ce n'est pas le moment de prolonger. Il faut être prêt à chaque fois aux ajustements nécessaires. Accepter aussi que le jargon médical n'est pas toujours accessible. Il est en effet essentiel d'avoir sans cesse à l'esprit que médecin et patiente (même médecin elle-même) n'ont pas le même niveau de littératie et ne parlent pas de la même place.

Un patient, au-delà du fait qu'il est soignant lui-même, attend de la relation thérapeutique compétence bien sûr, mais aussi bienveillance, considération pour sa personne entière, dans la conscience et le respect de ses représentations du monde. Le médecin est-il prêt à se remettre en question, à apprendre du patient et à cheminer avec lui?

*On me parle de revalidation pulmonaire. Je m'y inscris, je dois l'avouer un peu dans la réticence. Je rencontre pourtant là des gens de tous horizons, des personnes courageuses, souvent joyeuses et optimistes (bien plus que moi...). Je suis une personne porteuse d'une insuffisance pulmonaire parmi d'autres. On s'amuse en pédalant, tout en comparant nos chiffres de saturation. Il y a donc des gens qui vivent avec 30 % de volume expiratoire maximal par seconde! Et qui continuent la randonnée le nez raccordé à une bouteille d'oxygène portée en bandoulière, c'est rassurant...*

La force du groupe des pairs! Être soi-même, sans jouer un rôle. Se réapproprié son corps tout en acceptant ses états d'âme, les jours avec et les jours sans. Apprendre ce qui apaise, ce qui aide à vivre mieux avec la maladie. S'appuyer sur

**Choc, déni,  
colère, tristesse,  
acceptation... Un panel  
d'émotions qu'il faut  
apprendre à gérer.**

l'expérience des autres pour avancer. Être disponible pour les autres aussi. Prendre du recul et aménager sa vie avec « tout ça » en plus du reste. Réapprendre l'optimisme. *Empowerment.*

*J'ai maintenant un médecin traitant. Je passe – presque toujours – par elle quand j'ai besoin d'une prescription, d'une attestation... ou seulement besoin d'échanger et de faire le point sur ma maladie. Je sais que je peux l'appeler en cas de situation aiguë.*

Un référent de première ligne, c'est quelqu'un qui synthétise les informations, qui connaît le dossier médical et connaît aussi le mode de vie du patient, sa situation familiale et professionnelle, ses attentes, ses fragilités et ses forces. Un travail de mise en mots de ce que chacun ou chacune attend de l'autre est cependant nécessaire pour se comprendre, dire

**Savoir ce que l'on veut et, peut-être surtout, ce que l'on ne veut pas.**

les choses qui sont ou ne sont pas négociables. Qui prescrit ?

Qui suit la littérature récente sur la pathologie ? Qui fait appel au spécialiste en cas de nécessité ? Qui demande un examen complémentaire ? Qui décide d'une incapacité de travail ?

Cheminer ensemble, avec toutes les difficultés inhérentes aux relations humaines, dans l'attention et la confiance mutuelle. Avoir un médecin généraliste, c'est aussi être assuré qu'une équipe de soins primaires sera là le jour où... et préparer ces éventualités ensemble.

*J'ai refusé récemment un traitement expérimental en phase II, que me proposait un pneumologue universitaire spécialiste de la fibrose pulmonaire. Au risque de me mettre à dos tout le service... Les effets secondaires me semblaient plus importants que l'éventuel bénéfice. Je n'attends pas (plus ?) le traitement miracle, je travaille un certain lâcher-prise.*

Être au fait des possibilités thérapeutiques... sans les subir. Savoir ce que l'on veut et, peut-être surtout, ce que l'on ne veut pas. Faire l'effort de comprendre, oser questionner, faire reformuler, argumenter. Mais aussi ne pas attendre trop, accepter qu'une consultation se passe moins bien, accepter de ne pas toujours être en phase avec le soignant.

Mener le fil de la consultation là où on en a besoin, négocier, tout en acceptant que le médecin en face de soi garde un certain contrôle

sur les informations et le temps. Faire accepter qu'il est parfois nécessaire de revenir sur certaines discussions, que l'on peut changer d'avis. Déposer son corps tout en exigeant certains égards. Faire confiance, tout en gardant son esprit critique. Acquérir une certaine maîtrise tout en acceptant de ne pas tout contrôler. Négocier et avoir besoin de fermeté. Attendre des paroles vraies, mais pas trop catastrophistes. Trouver le bon équilibre entre réticence et toute-puissance, entre découragement et optimisme. Et avancer... Est-ce cela être patient ou patiente partenaire de ses soins ? A chaque relation thérapeutique, sans doute, sa définition. Le partenariat se construit dans la conciliation inévitable faite de rencontres successives dans lesquelles attentes, enjeux, choix individuels – ceux du patient et ceux du soignant confondus – sont autant d'obstacles à surmonter pour une relation soignant-soigné durable et de qualité. Ne serait-ce pas plus juste de parler de relation thérapeutique partenaire ?

*Mes courbes d'épreuves fonctionnelles diminuent lentement. Et pourtant, je vis, je travaille, je randonne, je vois des amis, je voyage. Certains jours, dans la rage de ne plus pouvoir faire tout ce que je faisais, d'autres jours dans la conscience et l'acceptation de mes fragilités. Les questions concernant l'avenir des soins qui me seront inmanquablement proposés sont les plus sensibles. Je ne sais par exemple pas comment je pourrai supporter la dépendance à l'oxygène, à des tiers...*

Vivre avec une maladie chronique, une opportunité pour apprendre à vivre en pleine conscience de ses limites, à profiter de ce qui est donné à chaque instant, dans la fragilité de toute chose et l'émerveillement des petits moments de bonheur, avec soi et les autres.

Les relations avec le monde médical et les soignants font partie de la vie du patient porteur d'une maladie chronique. Il est essentiel de les cultiver, elles font partie des soins. Pour le dire autrement, elles sont en partie le soin. À nous, de quelque endroit d'où l'on parle, de les développer dans le respect, l'attention et l'intérêt pour l'autre. Entretenir ces qualités de cœur nous porte et nous grandit, nous qui, toutes et tous, un jour ou l'autre, aurons recours à la médecine et pourrons nous réjouir des relations ainsi construites avec nos soignants. ■