

Quand le médecin devient malade

Une question de confiance

Voici un témoignage exceptionnel : Joël Ménard, professeur de médecine, spécialiste mondial de l'hypertension, rapporteur de la mission Alzheimer, supporter enthousiaste de notre système de santé est, du jour au lendemain brusquement passé de la lumière à l'ombre, de l'autre côté du miroir. Il est devenu en quelques heures un grand malade après une opération chirurgicale très lourde.

● Ce passage d'« acteur de la santé publique » à « objet de soins » ne peut pas faire l'objet d'une formation ni pour le thérapeute, ni pour le médecin devenu patient : chacun réagit en fonction de ses doutes ou de ses certitudes mais un point est essentiel : il n'existe pas de soins de qualité sans la confiance absolue du patient.

Cette question est fondamentale. La confiance du patient ne se décrète pas. Elle est la résultante de ce que nous savons à la fois de notre système de santé (imaginons, comme c'est le cas ailleurs, aux États-Unis par

exemple, que la qualité des soins soit fonction de l'argent dépensé par le patient ou par son assurance : quelle inquiétude si l'on sait qu'on ne peut pas se payer les meilleurs soins, les meilleurs médicaments, les meilleurs praticiens !), de l'empathie avec les soignants, de l'environnement immédiat, du sentiment d'être regardé et écouté et de bien d'autres facteurs encore...

La certitude d'être aux mains de l'une des meilleures équipes possibles, d'un accès au plateau technique sans limites si nécessaire,

apporte un sentiment de confort extrême, un sentiment de sécurité sans égal... C'est le cas de Joël Ménard : il connaît et admire le système de santé français et a demandé à en bénéficier sans aucun des privilèges auxquels, à sa place, d'autres auraient pu prétendre... Mais ce sentiment de sécurité ne doit pas être aveugle : à tout instant un infirmier, un médecin, un soignant peut se tromper, ne pas savoir s'adapter à un changement de l'homéostasie du patient. C'est arrivé à Joël Ménard qui, par pudeur, souci de discrétion, a préféré « idéaliser » son séjour...

Une grande leçon : il est essentiel d'écouter le patient, il arrive que lui seul sache que quelque chose ne va pas dans la chaîne de soins. Il faut donc, à tout instant, lui donner la possibilité d'appeler « au secours » parfois par-dessus ses soignants. Cette possibilité doit être institutionnalisée, sachant que les règles de fonctionnement de l'hôpital sont faites par et pour les « bien portants » alors qu'il faudrait tout construire autour de la personne malade... Mais la parole est à Joël Ménard.

Dr Gérard Kouchner

De l'autre côté du miroir

Par le Pr Joël Ménard*

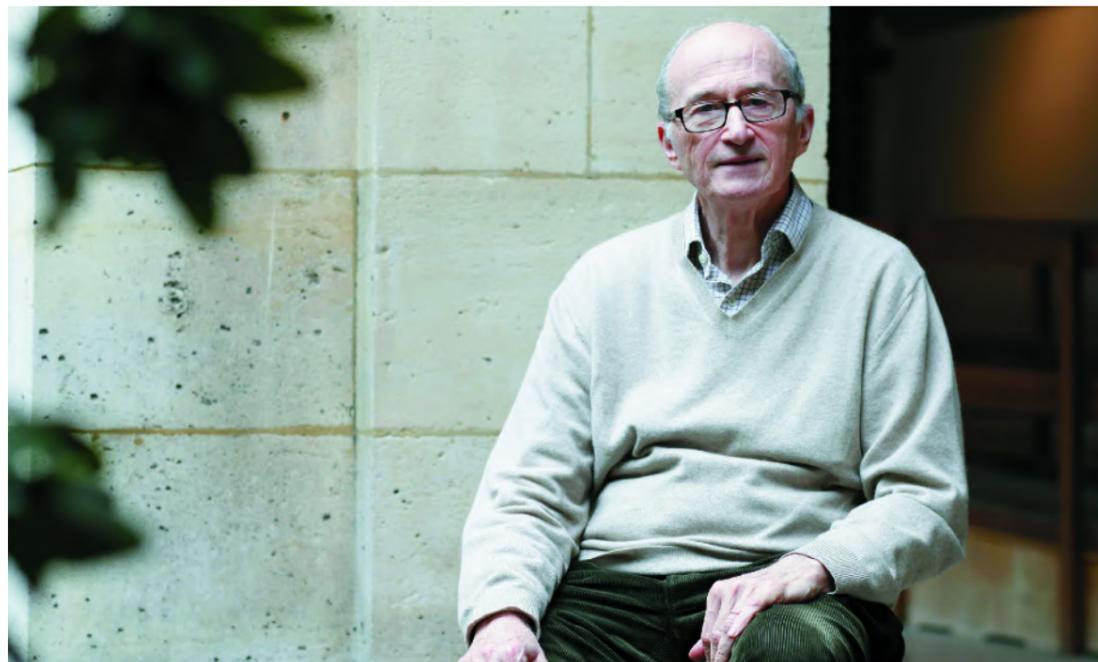
Comment un professionnel de santé est-il amené à revoir ses connaissances, quand lui-même quitte l'état de santé, définie par Leriche comme le silence des organes ?

C'est plutôt dur à encaisser qu'à l'occasion de la découverte d'une tumeur maligne du pancréas, un médecin qui a écrit, enseigné, et diffusé comment dépister, annoncer une hypertension artérielle, une maladie d'Alzheimer, et même certains cancers, se trouve en quelques jours plongé dans une pathologie grave d'un organe dont il ne connaît rien, rien du tout ! Comment y penser en effet ? : pas de tabac, pas d'alcool, des parents décédés à plus de 90 ans, un cancer sans dépistage, au mauvais pronostic... D'un seul coup, en une minute, on perd la maîtrise de ce que, en pleine forme, on avait prévu encore de faire, avec des objectifs d'utilité familiale et sociale. C'est sans doute le moment le plus dur.

On entre alors dans un circuit de soins qui vous est inconnu. En contrepartie, on acquiert une connaissance unique, qu'il faut alors essayer de rendre utile à d'autres : l'observation des soins dans sa réalité la plus complexe, par une personne qui est à la fois le malade et le porteur de larges expériences sur la santé et le système de soins. Incompétent sur la maladie en cause, et souhaitant le rester, on fait confiance aux autres et au système médical français, si unique, et pourtant si critiqué, si vulnérable. Des amis choisissent de vous envoyer dans l'un des dix ou quinze services français qui pratiquent bien les soins de ce cancer. Ils donnent leur préférence à Beaujon : l'équipe médicochirurgicale prend en main ce patient, instruit sur beaucoup de maladies, mais pas celle-ci, et décidé à obéir intégralement, sans rien regarder ni dans les livres ni sur Internet : faire scrupuleusement ce que l'on vous conseille.

Éviter d'être confronté au choix de la personne recommandée ou riche

Petites préférences personnelles, malgré tout, sur trois informations qui de toute façon n'auraient pas modifié les choix faits par d'autres. Le service est-il totalement public, pour éviter d'être confronté à ce choix de la personne recommandée ou riche, à qui l'on propose des services que les autres n'auraient pas, alors qu'ils ont pourtant le même besoin ? Ainsi



SEBASTIEN TOUBON

vit-on six semaines en chirurgie digestive, avec vingt-trois semblables, dont on croise les souffrances. Quelles sont les publications scientifiques, non pour les lire, mais pour noter que, très nombreuses, elles donnent à plusieurs auteurs de ces articles une place tournante dans les signataires, et qu'elles associent médecine, chirurgie et biologie. Là, ils étaient très forts. Puis, l'externe de garde à Beaujon en 1961 et l'interne de 1963 observe la continuité de cette équipe médicochirurgicale : depuis une spécialisation initiale en cancer de l'œsophage, dans les années 1960, sont venus des chirurgiens successifs qui ont continué la tradition d'excellence reconnue dans ces années-là, en se différenciant dans la transplantation hépatique, et la chirurgie pancréatique. Ils ne sont pas les seuls en France, mais ce fut rassurant d'observer cette continuité dans l'effort, qui avait été recherchée dans un autre domaine de médecine, l'hypertension artérielle.

« À minuit, vous voyez rasant les murs, le regard vague, ou tendu vers la lumière du poste d'infirmière, des gens porteurs de la chemise bleue de Nicholson, dans « Tout peut arriver ». Cette chemise s'ouvre trop derrière, et elle vous rend honteux

Oscillations

Les choix faits par des collègues et amis conduisent à subir : la désignation des personnes de confiance et les directives anticipées, la chirurgie de neuf heures qui signifie aussi l'absence apparente de métastases nécessaires pour justifier ce traumatisme chirurgical majeur, la réanimation de cinq jours, mais surtout ces six semaines de complications diverses, avec une fistule pancréatique dont on est clairement prévenu avant. Tous les jours oscillent entre l'étonnement sur le travail fait par le chirurgien, et le guet d'une autre complication, sans trop vouloir connaître le détail, juste dans la confiance.

On peut alors se concentrer sur la découverte du quotidien des infirmières et des aides-soignants. Malade cultivé en médecine, mais ayant fait abstraction de cette culture, on analyse leur travail, leur organisation, leur présence 24 heures sur 24, tous les jours, dimanche inclus bien sûr, auprès de 24 grands opérés de l'abdomen. Ces soignants, entre les visites biquotidiennes et attentives des médecins, font un travail dont on comprend directement sur soi la précision et les motivations, dans un état d'esprit d'attention portée aux autres.

Tout cela est sans doute connu, mais pas aussi complètement que ce que l'on capte comme médecin/professeur/malade, comme dans une sorte de reportage. Même si c'est connu, ce n'est pas reconnu, et c'est là le danger pour nous tous. Le contraste entre les activités des soignants et ce que martèle chaque jour la vision

« Je suis ce patient, instruit sur beaucoup de maladies, mais pas celle-ci, et décidé à obéir intégralement »

des chaînes télévisées est terrible. En boucle, se répétant et se dégradant d'une chaîne à l'autre, on répète toujours la même chose : l'impossible équilibre des dépenses de soins, le gâchis des hôpitaux, les gains de productivité possibles, la rationalisation des procédures, l'implantation de techniques qualité bien connues dans les industries. Bref, un vocabulaire technocratique. La tonalité est critique, négative et maniée avec brio et autosatisfaction par des gens dont la bonne santé insolente, les certitudes, l'habitude de se pavanner dans les médias et la capacité à s'exprimer vous écrasent, vous la personne malade, dans vos doutes et vos souffrances.

À côté de quelques magnifiques informations, sur les épidémies par exemple, n'a-t-il pas fallu supporter ceux qui, de chaîne en chaîne, vendent leur bouquin à paraître, promettent l'immortalité par de recettes épidémiologiques mal comprises, promeuvent les faux espoirs des souris « guéries » qui servent à lever l'argent des investisseurs, proposent des économies et le rétablissement des comptes sociaux par des mesures applicables bien sûr à d'autres que soi-même ? Et puis, en permanence, cette sensation que la France a tout perdu, que tout va mal, et que d'ailleurs on prépare 2017, car entre-temps, de droite à gauche, tout continuera à mal marcher : autant rêver d'un nouveau

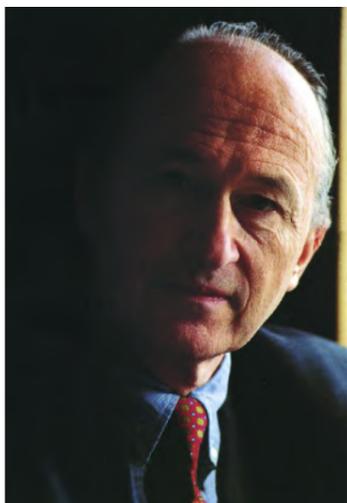
« Hélas, j'ai vu aussi des failles dans le système : si elles s'agrandissent, elles détruiront la maison

départ différé de trois ans, tant pis pour ceux qui vont vivre mal ou mourir entre-temps !!! Tout ce qui se passera ensuite en France au début de 2015, hélas, conduira peut-être à un réveil, dans tous les domaines...

Sensibilité exacerbée

Le négativisme est pénible à supporter, mais quand on est malade, la sensibilité s'exacerbe et la neutralité d'écoute fait place à la souffrance. Toute cette délectation morose des analystes, économistes, médecins, syndicalistes de la santé qui s'épanchaient de chaîne en chaîne, pour mieux souligner les torts des autres, est une routine inaperçue quand on est pris par son travail de soins et de recherche. En unité de suivi chirurgical, ces visions négatives s'opposent aux besoins de survie et de soins du moment. Ceux qui s'exprimaient au nom de théories, de positionnements corporatifs, faisaient comme si le dévouement et la qualité de ceux et celles qui soignaient les 24 grands malades d'un groupe de malheureux, n'existaient pas, ici et ailleurs, ou étaient sans signification.

Peu à peu ces agressions déclenchent l'envie de décrire publiquement, de hurler, la vraie vie des malades graves et de leurs soignants. Certes, on pourrait ne pas regarder la télévision, mais, dans ces lieux, il faut tenter d'organiser ses nuits : essayer de s'endormir au bon moment. La télévision maintient éveillé pour sauver la fin de nuit. À minuit, vous voyez rasant les murs, le regard vague, ou tendu vers la lumière du poste d'infirmière, des gens porteurs de la chemise bleue de Nicholson, dans « Tout peut arriver ». Cette chemise s'ouvre trop derrière, et elle vous rend honteux. Les marcheurs silencieux portent des poches, des drains de perfusions. Ils se croisent sans se voir, murés dans leur propre maladie, ou se sourient furtivement, en se forçant à marcher, en souffrant, car il faut marcher pour pouvoir dormir, ou manger ou éviter les embolies. Puis ils ou elles retournent dans leur chambre, où tournent en boucle, après quelque belle émission de livres, d'histoire ou de médecine, les extraits des déclarations les plus provocantes, les plus négatives, avec de nouveaux commentaires.



« À la fois le malade et le porteur de larges expériences sur la santé et le système de soins »

à des moments minotés, la gestion énorme du linge et d'un matériel jetable de tous types, la distribution de médicaments, le suivi informatisé de tout, les paramètres cliniques comme les stocks. Comme professionnel, je sentais très présente, extraordinaire, une qualité organisationnelle, impulsée par des cadres dont je ne voyais pas les visages. Ainsi bénéficie-t-on, jour et nuit, dimanche compris, de ces couples infirmiers-aide soignants qui vous parlent, vite certes, car la pression du temps est grande - 24 personnes en attente - mais toujours juste. Tous et toutes, et à sa manière pour chacun et chacune.

Il y avait Olivia, Angélique, Morgane, Sandra, Isabelle, Myriam, Fanny, Sandrine, Iris, Thaïs, Martine, Nicole qui allait au-delà de ses possibilités de travail en bandant un poignet qu'elle aurait dû soigner maintenant, mais planning oblige. Il y avait Clarence, dont la famille venait du Togo, Sun-Duz, de la Turquie, Alice, du Congo, Ousmane, l'élève infirmier qui débutait en interrompant ses entraînements de football de milieu défensif, dont les parents étaient venus du Sénégal, et aussi Eliane, Isabelle et Marie-Laure, les Françaises de Martinique et de Guadeloupe. Et les hommes aussi, décisifs pour les premières toilettes si pénibles, Malik, qui connaissait tout de la biologie moderne, et ses collègues.

Il y avait cet étrange couple de la nuit, Monsieur Albert qui avait fait toutes les réanimations de Beaujon la nuit depuis 1979, et qui travaillait malgré son dos douloureux, et Monsieur François, présent malgré sa rage de dent. Tous et toutes faisaient exactement les mêmes gestes, à l'heure, standardisés dans la pratique, mais bien individualisés dans leur dialogue. Et pour les multiples pansements, tous jetables, toujours les mêmes techniques, maniées sans la moindre faute. On revoit alors cet interne de garde de 1963, le malade aujourd'hui, qui faisait une dénudation veineuse au dos du pied de malades dont on ne trouvait plus les veines, la nuit, dans une salle de quarante personnes réveillées par sa venue et celle d'une unique infirmière. Aujourd'hui, tous ceux et celles qui

« Comme professionnel, je sentais très présente, extraordinaire, une qualité organisationnelle, impulsée par des cadres dont je ne voyais pas les visages

vous soignent expliquent leurs gestes dans leur déroulement, avant la douleur, et on peut même voir un pas de danse esquissé par Véronique, l'infirmière, qui avait sorti un drain de treize centimètres de l'abdomen en détournant l'attention d'un patient inquiet, pour qu'il ne sente rien. Rien. Tous et toutes, enfin, avaient une vie de famille très riche et très diversifiée, et contribuaient en même temps à la vie sociale de toutes ces villes autour de Beaujon, de Clichy à Soissons, et toute la Seine Saint-Denis, pour des malades venus de partout.

La confiance dans l'avenir !

Le contraste était frappant entre la standardisation des pratiques et la diversité des âges et des cultures des soignants. C'est cette ouverture au monde entier qui est touchante, au moment où l'on subit à la télévision une France qui se replie sur elle-même, qui se dénigre elle-même, par la voix de certains intellectuels avides de médias et par des attaques politiques incessantes. On peut ajouter, que le grand chirurgien, après Jean Louis Lortat-Jakob et François Fékété, qui avait développé ce service, est né à Casablanca d'un père marocain, que le père du médecin de ce groupe est né à Varsovie, que le chirurgien praticien hospitalier de grande réputation, toujours présent près des malades, est libanais, que le chirurgien senior qui passe les visites avec l'interne est brésilien, Ayrdon, que le praticien hospitalier est italienne, de Vérone. Quant à la « petite interne », Pauline, elle est venue de Limoges par le succès à l'examen national classant, parce qu'elle veut se former à raison de cent heures par semaine (illégal, mais comment faire quand on transpose ?) pour être chirurgien d'enfant : 7 ans de travail en plus après 6 ans de médecine ! La confiance dans l'avenir ! Un monde totalement ouvert, des Français de deuxième génération, en pleine contribution et ascension sociales, au moment où le travail sur l'Alzheimer nous a appris que la démographie de certains pays sans immigration les conduits à la catastrophe, vieux et jeunes confondus : le Japon ou la Chine, par contraste avec l'Australie.

Il faut comprendre les motivations profondes de tous ces gens qui nous soignent. Quand je demandais à chacun ce qu'était leur plaisir, les deux mêmes réponses se croisaient : la technicité et le contact avec les malades. Certaines faisaient plus. Marie-Laure pratiquait 20 heures par semaine de danse dans un groupe antillais, se produisant en faveur d'Haïti, Angélique était bénévole pour la Croix Rouge. Sandra s'occupait d'une

« Du temps, s'il vous plaît, dans tout le système de soins. Ce n'est pas du laisser-aller, c'est indispensable

personne handicapée « formidable » disait-elle, le soir, à son domicile. Elle gagnait 4 euros par jour comme élève infirmière en milieu de formation, et 8 euros de l'heure pour l'aide au domicile. Et il fallait tenir le coup une année encore, avec deux métiers !!! Les rêves les plus divers éclairaient les futurs : continuer à progresser ici même le plus longtemps possible, ou revenir à Montpellier, la ville natale, quand il y aurait un travail aussi passionnant qu'ici, ce qui n'était pas évident, ou faire le tour de l'Asie du Sud-est et de l'Australie, en trouvant du travail sur place, ou s'occuper d'enfants handicapés à la Guadeloupe...

Des malheureux grimaçant sur leur fauteuil, à minuit et après

Hélas, j'ai vu aussi des failles dans le système : si elles s'agrandissent, elles détruiront la maison.

Le scanographe de l'hôpital réussit à faire des dizaines d'examens de qualité, par jour ! Et pourtant les donneurs de leçons expliquent souvent que la gestion des rendez-vous est mauvaise pour la rentabilité des hôpitaux publics... Mais quand le matériel sur-utilisé est unique et tombe en panne, on voit s'accumuler dans une file de fauteuils, des malheureux qui souffrent dans leurs chemises bleues, au milieu de leurs drains, et qui grimaçant sur leurs fauteuils, à minuit et après. On peut subir cet examen quatre fois, et malgré toutes les difficultés, il y a toujours eu un soignant qui a réussi à trouver une veine pour injection à haute pression, là où l'on ne voyait plus rien. Il y a toujours eu un manipulateur pour prendre le corps brisé, l'allonger en position inconfortable, avec précaution, en expliquant, en rassurant. Qui plus est, quand il n'y a pas de brancardier, on peut se retrouver, vieux professeur des enseignements communs à Berlin et à Paris, avec un grand jeune homme qui vous véhicule. « Bonsoir Monsieur », dit-il soudain avec un sourire et un petit accent étranger. Il est étudiant en médecine, allemand, boursier Erasmus, né dans la Roumanie communiste, venu en Allemagne libre, à Dresde, et, dans sa fonction d'étudiant en médecine hospitalier de garde, il est heureux de parler français avec un médecin français à la dérive dans les sous-sols de l'hôpital.

Le malade/médecin/professeur lui raconte qu'il a été externe et interne de garde, dans les mêmes nuits, cinquante ans auparavant, et lui parle de Dresde et de la couleur de ses pierres après le bombardement. Cette humanité ne suffit pas : il n'empêche que l'indispensable scanographe est fatigué, qu'il tombe en panne, et que les jeunes médecins brancardent : sans scanner au bon moment, certains souffrent encore plus et restent plus longtemps à l'hôpital.

Une autre faille est évidente : le manque de « temps homme » pour adapter le rythme des soins au rythme de la personne malade, et pour se coordonner. Certes, le temps, c'est l'argent, mais le temps c'est aussi la qualité. Le rythme de distributions de repas, où tous les efforts sont faits pour que le chaud reste chaud et pour tout diversifier, en suivant les avis de la diététicienne est plus rapide que le rythme du malade. Le temps de distribution et de retrait des plateaux est forcément minoté. Quand on est sévèrement malade, douloureux de partout, c'est culpabilisant de ne pas pouvoir suivre ce rythme de distribution et de massage, et la tentation croît de ne plus manger ! Surtout, un peu plus de temps pour se parler serait utile ! Toutes et tous me l'ont dit : du temps pour que les équipes de soignants se parlent entre elles, que les médecins parlent plus avec les soignants, que la routine soit éclairée d'une réflexion commune plus profonde et ne soit pas restreinte exclusivement au temps minoté des soins.

Un médecin du travail racontait que dans les chaînes de préparation des volailles ou autres consommables, la chaîne démarre lentement, et puis, automatiquement progressivement, le roulement s'accélère. Les articulations de celles qui assurent la préparation sont initialement souples puis travaillent à plein rendement et au-delà, et l'on voit croître les troubles musculo-squelettiques, sans que le lien ne soit fait entre le décideur de la vitesse de travail axé sur la productivité immédiate, et le coût humain différé attribué au destin. Du temps, s'il vous plaît, dans tout le système de soins. Ce n'est pas du laisser-aller le plus souvent. C'est indispensable, pour que la qualité augmente, en même temps que s'installe et s'assimile une révolution technologique venue de l'extérieur de la médecine...

* Néphrologue de formation, ancien Directeur général de la Santé, le Pr Joël Ménard est Professeur émérite de Santé Publique, à la faculté de médecine Paris-Descartes

LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN
Mieux vivre le Thermalisme
Les acteurs à l'honneur

RETROUVEZ NOTRE ÉDITION SPÉCIALE

Mieux vivre le Thermalisme

2015

Pour recevoir l'édition ou pour plus d'informations :
tél. 01 73 28 13 68

www.thermalisme.lequotidiendumedecin.fr

LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN
www.lequotidiendumedecin.fr