

## NAVIGUER AU LONG COURS AVEC DES PERSONNES MALADES

### I. INTRODUCTION : MÉDECINE D'URGENCE ET MÉDECINE AU LONG COURS EN NÉPHROLOGIE.

Il y a une trentaine d'années, j'ai eu l'occasion d'exercer la **médecine d'urgence**. C'est ce qu'on pourrait appeler de la " médecine en confetti " : on n'entrevoit le malade que quelques heures, tout au plus. Il faut faire vite. Par exemple, on est appelé au domicile d'un inconnu pour une douleur thoracique nocturne. On s'y rend en allumant le gyrophare, pour pouvoir rouler rapidement. On fait un diagnostic d'infarctus du myocarde. On met en œuvre le traitement initial. On ramène au plus vite le malade à l'hôpital. Pendant le trajet, on le surveille, on lui parle : Cette brève relation peut être intense, surtout pour lui. Mais on ignore généralement ce qu'il devient par la suite.

Cette médecine faite " au galop " peut être grisante. D'ailleurs on en fait des feuilletons télévisés palpitants dans lesquels un jeune médecin, qui n'a jamais le temps de se raser ni de dormir, sauve une vie toutes les demi-heures, grâce à son acharnement, et grâce aussi à l'aide d'une jeune infirmière toujours blonde, qui lui éponge toujours le front pendant qu'il fait un massage cardiaque avec une mine toujours héroïque.

Trente ans plus tard, la **médecine que je pratique** est à peu près à l'opposé de cette médecine d'urgence. Beaucoup de mes malades sont des dialysés que je vois trois fois par semaine depuis des années. Nous " naviguons ensemble au long cours ". Le malade et moi savons tous les deux que cette course hauturière va se poursuivre encore longtemps. Je suis content de ce compagnonnage prolongé : c'est une forme intéressante de médecine. La variété de la médecine d'urgence avait certes de l'attrait, me confrontant selon les jours à une détresse respiratoire, un carambolage de voitures, une prostituée battue, une crise hystérique spectaculaire. Mais j'étais assez frustré d'ignorer le devenir de ces blessés ou malades brièvement entrevus. Cette médecine-là n'était sans doute pas celle qui me convenait. Je n'ai pas trop la nostalgie de l'hélicoptère. Je ne regrette pas l'intubation en urgence, qui est peut-être une satisfaction mais aussi un stress. Et ne disons rien de l'infirmière blonde, on pourrait d'ailleurs en dire la même chose que de l'intubation en urgence.

Par rapport à la médecine " au galop ", ou " en miettes ", la médecine où l'on navigue au long cours est une chance... et en même temps une impasse.

Parmi l'ensemble des métiers, celui de médecin est **une chance** : Tout en présentant un intérêt technique, il est relationnel. C'est un travail où est sans cesse donnée l'occasion de regarder l'autre : on a un aperçu de sa personnalité, de ses convictions, de sa quête, de ses plaisirs, de ses ratages, de sa peur. On observe parfois la beauté de son courage, souvent la misère de son naufrage. Si une existence pas trop vaine nécessite de se poser les questions : « Qui suis-je ? Qui sont les autres ? Quel sens cela a-t-il d'être ensemble ? », alors le médecin a une chance phénoménale : Son activité professionnelle est un perpétuel rappel de ces interrogations. Surtout si c'est au long cours qu'il navigue avec les malades : Il faut du temps, en effet, pour que les malades et leurs maladies deviennent la source effective de ce questionnement. On en apprend plus sur l'homme en soignant pendant des années quelques malades chroniques qu'en voyant des centaines d'entrants aux Urgences. Comme dit un proverbe vietnamien « Il est plus facile d'avoir un enfant avec une femme en 9 mois qu'avec 9 femmes en un mois ». Il se trouve que, parmi d'au-

tres modes d'exercice médical, le néphrologue a particulièrement l'occasion de suivre longtemps ses malades : On côtoie un dialysé ou un greffé pendant bien des années.

Cette chance de passer des années avec le même malade, c'est aussi **une impasse** : Dans ce long compagnonnage, le médecin arrive encore bien à prendre en charge, avec une certaine efficacité, un organe défaillant, le rein en ce qui me concerne. Mais le plus souvent, la défaillance touche plusieurs autres organes. De plus, le malade finit souvent, en vieillissant, par avoir une vie socio-familiale ingérable, entre une maladie qui lui mange la moitié de son temps, un état général altéré, et un conjoint lui-même âgé, malade ou handicapé. Dans ces conditions, le néphrologue qui voit son malade trois fois par semaine ne peut manquer d'être confronté à une avalanche de problèmes organiques, psychiques ou sociaux qu'il ne peut pas résoudre. Il en résulte une forte tentation de ne plus s'intéresser à tous ces aspects qui, pourtant, sont intimement intriqués avec la maladie purement néphrologique. Car ça devient trop compliqué. L'impasse est là. Le médecin débordé délaisse alors la personne malade, tout en donnant l'impression de continuer à faire ce qu'il faut dans son étroit domaine de compétence. Mais en réalité, il n'y a plus de navigation au long cours ensemble. Au lieu de tenir un cap, on se borne à aveugler les voies d'eau au fur et à mesure qu'elles surviennent, sans conviction, sans cohérence et sans humanité, jusqu'au naufrage.

Dans ce long compagnonnage, qui peut donc être une chance, et également une impasse, qu'est-ce qui vient nous inciter à développer ce qu'on pourrait nommer une " fidélité " ? Qu'est ce qui vient nous en empêcher ? Commençons par voir ce qui nous aide. On examinera ensuite les obstacles.

## II. CE QUI INCITE, OU AIDE, LE MÉDECIN À ÊTRE FIDÈLE.

### **À la longue, nos malades nous enseignent la médecine.**

La relation au long cours avec le malade, c'est quelquefois une véritable école de médecine, pourvoyeuse d'enseignements bien intéressants.

Ainsi Mme R. me rappelle assez régulièrement, tous les six mois environ, que les symptômes du corps expriment les déséquilibres de l'être. Je lui en sais gré car elle m'enseigne avec patience et ténacité ce que mes maîtres ne m'ont nullement appris. C'est une dialysée chronique. Elle a 84 ans et se porte assez bien. Mais tous les trois à six mois, elle se plaint d'un dysfonctionnement différent. Cela a été d'abord des douleurs et des parésies d'allure polynévritique. On a fait une exploration électrologique. Puis une douleur thoracique intense, d'allure tout à fait dramatique. Le cardiologue l'a hospitalisée en soins intensifs, mais il n'y avait pas d'infarctus. Mme R. a eu ensuite pendant plusieurs semaines des nausées, des douleurs abdominales diffuses, de la diarrhée et des vomissements, avec un examen clinique normal et un poids qui ne s'altérerait pas. Quand tous ces signes ont disparu - spontanément -, elle est devenue insomniaque. Puis elle s'est plainte de céphalées, vertiges et essoufflement.

Une telle succession de symptômes pathologiques sans explication organique, cela devait avoir un sens. Un pneumologue écrivain, François-Bernard Michel, fait remarquer l'étymologie du mot " symptôme " : " qui tombe avec ", " qui tombe en même temps ". Le symptôme se manifeste en même temps qu'un événement qui concerne le malade. C'est donc un signal. Lucien Israël, psychiatre, dit la même chose autrement : « Le symptôme [ n'a ] souvent pour but que de permettre d'entrer en relation avec le médecin. [ C'est ] en quelque sorte un effort du patient pour parler le langage du médecin. Mais au delà, [ c'est ] la personne même du malade qui [ est ] en jeu ».

De façon assez impulsive, un jour, devant je ne sais plus quel nouveau symptôme, j'ai fini par dire sans détours à Mme R. : « Je ne vous prescris rien, ni explorations ni traitement : ça ne servirait à rien. Tout s'arrangerait... Mais un peu plus tard, vous auriez mal ailleurs, car vous ne

pouvez pas vous empêcher d'avoir mal. Vous avez régulièrement besoin d'avoir mal quelque part. C'est donc inutile que je m'en occupe ». Mon collègue était éberlué de m'entendre parler ainsi. Mais Mme R. a cessé de se plaindre pendant quelques mois.

De mon côté, je l'écoutais parfois me raconter sa vie, qui a été incroyablement difficile : Veuve très jeune, quatre enfants, un métier pénible de vendeuse de vêtements, trois enfants morts, le quatrième en hôpital psychiatrique, la nécessité d'élever ses petits-enfants orphelins, et de s'occuper pendant 18 ans de son beau-père impotent. Je lui disais qu'elle avait été bien énergique et bien courageuse. Un jour, comme je lui faisais remarquer qu'elle ne souffrait plus de quelque endroit que ce soit, elle a répondu « Il me fallait le temps de m'habituer... ». Jamais auparavant, elle n'avait réussi à dire que son véritable problème, c'était de ne pas " s'habituer " à son état de dialysée chronique. Faute d'exprimer cela, elle souffrait un peu partout dans son corps. Une psychanalyste, Marie-Louise Pierson, le dit joliment avec un aphorisme : " Rien ne vaut les maux pour remplacer les mots " !

Cet arrêt des plaintes erratiques de Mme R. n'a eu qu'un temps : Comme le remarque Jean-Claude Jornod, « En médecine comme en amour, on ne peut dire ni " jamais " ni " toujours " ». Mme R., apparemment, ne s'était pas " habituée " tout à fait à son état de dialysée chronique à vie, car le cycle des douleurs a fini par se réenclencher...

Je me contente d'écouter ses nouvelles plaintes. Elle se contente de m'en parler. Seule une relation prolongée et franche peut permettre cela. J'en ai la démonstration quand Mme R. se plaint, ce qui arrive, à un autre médecin qui la connaît moins. Elle bénéficie alors d'explorations et de traitements qui, à mes yeux, sont un risque inutile.

Grâce à cette précieuse Mme R. je sais maintenant écouter certaines plaintes, notamment les douleurs et les nausées, en m'abstenant de prescrire, attitude assez difficile et assez inconfortable pour un médecin somaticien. Je n'ai encore jamais osé dire à un malade : « Vous avez probablement mal afin d'obtenir qu'on s'occupe de vous ». Je ne me sens pas qualifié pour dire une telle parole, qui serait pourtant utile, il me semble. Et même compatissante ! Mais Mme R. finira peut-être par m'apprendre à dire de telles choses. En attendant, elle m'a déjà appris à ne pas m'étonner quand un insuffisant rénal se met à vomir quotidiennement peu de temps après que je lui aie annoncé que le moment était venu de débiter les séances de dialyse. Elle m'a appris à dire aux internes, plutôt incrédules, que ces vomissements ne justifiaient pas de faire tout de suite une fibroscopie gastrique. Elle m'a même éclairé sur les nausées qu'il m'arrive moi-même d'éprouver à l'occasion, par exemple, de contraintes professionnelles que, comme on dit, j'ai du mal à digérer.

### **Les malades qui donnent une leçon de vie**

Une autre raison qui nous incite à la fidélité relationnelle, c'est la rencontre de malades à la personnalité attachante, ou exceptionnelle. Car chez certains malades chroniques, il est probable que le handicap ou la souffrance oblige à réfléchir, à se demander ce qui compte véritablement, à se débarrasser des masques et des futilités, bref à y voir plus clair sur soi-même. Dans un merveilleux roman de Robertson Davies, " Le Manticore ", que m'a recommandé mon propre médecin, il y a une scène dans laquelle un médecin de Zurich dit à son patient : « Au cours de votre maladie, vous avez dû beaucoup réfléchir. C'est à cela, vous savez, que servent les maladies ... ».

C'est peut-être sa maladie qui a donné à M. P. son étonnante sagesse : Il est dialysé depuis 22 ans. Il en a maintenant 72. Il parle toujours de ses maux avec un grand calme. Il est affaibli et se sert difficilement de ses deux mains, à cause d'un syndrome du canal carpien bilatéral. C'est pourtant un érudit, qui lit sans cesse. Dans sa maison, toutes les pièces sont bourrées de livres, du plancher jusqu'au plafond. Est-ce cette érudition, ou bien ses 22 années de dialyse, qui l'ont rendu réfléchi, lucide, assez philosophe ? Il y a 5 mois, on lui a découvert un cancer du

sein avec de multiples métastases cutanées et simultanément un cancer du rein avec de multiples métastases pulmonaires. Ce qui est médicalement très insolite. Mais le plus surprenant c'est le dialogue établi avec ce malade condamné. Selon son habitude, il appelle les choses par leur nom. Nous parlons donc, au cours de ma visite à son lit de dialyse, de " cancer ", de " chimiothérapie " et de " métastases ". Cette conversation a lieu trois fois par semaine dans une chambre où sont dialysés trois autres malades, qui ne perdent pas une miette de ce qui se dit. Est-ce une entorse à la confidentialité ? Est-ce de l'exhibitionnisme ? Je ne crois pas. Les voisins de lit sont de vieux compagnons de dialyse de M. P. Ils ont souvent partagé sa vie. Ils partagent désormais son approche de la mort. L'attitude de M. P., dépourvue de masque et apparemment dépourvue de peur, est une leçon de vie, même s'il est question de mourir. Je pense qu'elle est extrêmement fructueuse. Elle contraste avec l'habituel non-dit des malades qui souffrent et l'habituelle esquivance des médecins quand ils n'ont pas de solution. Toute la chambre s'en trouve humanisée, du moins je l'espère. Une dynamique aussi positive n'est possible que parce qu'elle fait suite à une relation prolongée.

### **Naviguer avec plusieurs malades dans le même bateau :**

En néphrologie, donc, il y a promiscuité des dialysés chroniques. Elle peut être un atout dans la relation durable entre le médecin et le malade. J'use consciemment de cet atout peu académique. Par exemple, en commentant à haute voix à un dialysé sa dernière protidémie ou sa dernière kaliémie, et en donnant des conseils diététiques pour améliorer les anomalies, je sais fort bien que ses voisins entendent, et même écoutent. C'est très utile. Car chaque fois qu'on explique à un malade qu'il a mangé trop de fruits, ce qu'on voudrait être un conseil, constitue aussi, inévitablement, un reproche. Quand je fais ce " reproche " à un dialysé, et que les trois voisins l'entendent, ça fait quatre personnes qui ont reçu une information utile sur leur façon de manger, mais une seule qui a été réprimandée pour son écart de régime dangereux : Grosse économie d'agressivité. Mais pour les technocrates de la santé, envahissants en France, qui dictent aux soignants ce qu'ils doivent faire, mon comportement est répréhensible : Un malade ne devrait jamais entendre ce qui est dit à son voisin !

La relation durable permet aussi au malade de connaître la personnalité de son médecin. Ce n'est pas inutile. Et là encore, on peut utiliser comme un outil la promiscuité des lits. Ainsi, Mme P., 66 ans, est très anxieuse. Elle tousse et s'en préoccupe. Comme cette toux, étiquetée " bronchite spastique ", existe depuis des années, je ne m'en inquiète nullement, mais je finis par prescrire une radio. Elle est normale. Je la montre à Mme P. en lui affirmant qu'il n'y a rien de grave. Voyant que je n'ai pas réussi à la rassurer, je mets les pieds dans le plat, histoire de faire avancer le problème :

- Eh non, vous n'avez pas de cancer, Mme P. Pas encore cette fois-ci...
- De toutes façons, Docteur, si j'en avais un, vous ne me le diriez pas.
- Bien sûr que si. Je ne raconte jamais de salades. Et si on me pose une question, je réponds toujours la vérité. Mais bien sûr il faut que vous me posiez la question, si vous voulez savoir la réponse...

Que Mme P. soit rassurée, je n'en suis pas absolument certain. Mais je suis certain que ses voisins de chambre sauront comment faire avec moi le jour où ils auront envie, ou pas envie, de savoir ce qui leur arrive.

### **La dure condition de malade.**

Une autre donnée m'incite à avoir une relation au long cours qui ne soit pas furtive mais, si possible soutenue : Il s'agit de l'usage abondant qui est fait des antidépresseurs. C'est notre

époque qui veut cela. Mais « Celui qui épouse son époque sera vite veuf » remarquait malicieusement le poète Joseph Brodsky. Je me permets donc d'être dubitatif.

La dialyse est une épreuve dure et prolongée. Le dixième environ de mes dialysés est sous antidépresseur, habituellement depuis plusieurs années, prescrit non par moi, mais par leur généraliste, rarement par un psychiatre.

Quand un malade prend des antidépresseurs, c'est comme s'il portait une sorte d'étiquette indiquant : " Je souffre, je suis malheureux ". Je pose donc quelques questions discrètes sur ce traitement et sur son efficacité. Dans la majorité des cas, à mon grand étonnement, je constate que le malade ne sait ni que son comprimé s'appelle un antidépresseur, ni à quoi il sert. Peut-être l'a-t-il oublié ? Peut-être préfère-t-il l'oublier ? En tout cas, il me semble que cette ignorance, en empêchant d'associer une psychothérapie à la molécule que l'on prescrit, est l'indice d'un accompagnement thérapeutique déshumanisé, qui ne prend pas en considération la personne, et qui peut-être même la trompe.

On fait comme si la souffrance psychique était un symptôme de même nature que la douleur d'une fracture : Si tel était le cas, le comprimé devrait pouvoir supprimer le symptôme dépressif à l'insu du malade. Cela me paraît peu vraisemblable. Et si c'était vrai, ce serait à mes yeux une manière bien singulière, pour un médecin, d'accompagner son malade...

La simple tristesse résultant d'une épreuve semble constituer aujourd'hui une indication pour prescrire un inhibiteur de la recapture de la sérotonine, tel que le fameux Prozac®. Or tous les dialysés subissent une sérieuse épreuve, en étant dépendants à vie d'une machine. Tous vivent des renoncements frustrants dans le présent et ont peur de l'avenir. La majorité sont tristes de façon récurrente. Peu me paraissent relever des antidépresseurs, même si certains sont malheureux, parfois terriblement malheureux. Voilà une raison pour, si possible, naviguer avec eux au long cours dans la relation en même temps que dans la prescription de dialyse. Il est vrai cependant que l'efficacité thérapeutique de la relation médicale sur la tristesse n'est pas flagrante, mais celle des antidépresseurs ne l'est pas davantage.

### III. DIFFICULTÉS DE LA NAVIGATION AU LONG COURS, OU LES OBSTACLES À LA FIDÉLITÉ

Les malades dont nous nous occupons pendant des années aiment nous offrir des cadeaux. J'hésite à ranger ces cadeaux dans les incitations à la fidélité ou dans les obstacles à celle-ci ? Je les accepte avec le sentiment qu'ils renforcent la relation, mais je dois reconnaître que, souvent, je regrette que les bibelots qu'on m'offre soient pratiquement incassables.

#### **L'exigence d'efficacité, et même de rendement**

La maladie chronique ne transforme pas que le corps. Elle modifie l'ensemble de l'existence. Ainsi, quand on dialyse un insuffisant rénal, on introduit des contraintes dans son alimentation, son travail, ses vacances, ses ressources, sa sexualité, sa fécondité, l'emploi du temps de ses proches. Par conséquent, le malade a besoin de parler avec le néphrologue de toute sa vie quotidienne, et pas seulement de ses symptômes. C'est déjà chronophage. Mais les membres de la famille aussi auraient un grand besoin de poser des questions au médecin, ou encore, ce qui prend encore plus de temps à ce dernier, auraient besoin de lui exprimer ce qu'ils constatent chez leur parent dialysé, et ce qu'ils éprouvent eux-mêmes.

Le médecin peut ainsi être amené à parler une heure avec un malade, et le lendemain une heure à son conjoint, et encore le surlendemain au téléphone, à ses enfants ou à son assistante sociale. Ce nécessaire investissement de temps est inconnu et inconcevable aux yeux de ceux qui

veulent aujourd'hui appliquer à la médecine les notions d'efficacité et de rendement, en estimant que soigner est une pratique scientifique à base d'actes techniques.

M. N., âgé de 72 ans et dialysé depuis 5 ans, est extrêmement fatigué depuis un an, et se désespère de ne plus pouvoir faire les longues promenades en forêt dont il avait l'habitude. Une insuffisance cardiaque s'est installée. Jusqu'à présent, lorsqu'on le lui demandait, il chantait pendant une demi-heure, pour ses voisins de chambre et pour les infirmières, le samedi matin, au milieu de sa séance de dialyse. Il ne le fait plus. Il n'en a plus le goût. Il dit que les heures de dialyse sont une contrainte insupportable, et se laisse couler. « Ce qui ne mobilise pas, immobilise » constatait Jean-Pierre Scherding. Que faire contre cette asthénie ? J'ai modifié certains paramètres de dialyse et prescrit du fer intraveineux. Le médecin généraliste a essayé l'homéopathie et les antidépresseurs. Sans succès. Les responsables administratifs de la Santé peuvent-ils comprendre que le traitement de cette asthénie demande, peut-être, que je prenne le temps d'écouter ce malade me parler de son adolescence, époque à laquelle il déployait, raconte-t-il, une grande force physique ? En effet, quand je lui demande des précisions sur sa fatigabilité musculaire, c'est son dur apprentissage de plombier qu'il se met à me raconter longuement. S'il répond ainsi à côté de la question, c'est peut-être parce que c'est là, justement, que se trouvent le problème, et sa solution. D'ailleurs Paul Tournier écoutait ses malades parler au coin du feu.

L'exigence de rentabilité contemporaine est à l'opposé exact de cette écoute " à côté de la question " en médecine. Ainsi, les administrations et les organismes payeurs estiment que nous pouvons chaque année prendre en charge davantage de malades, ou réaliser davantage d'actes, grâce à des outils devenus plus performants, comme les générateurs de dialyse actuels. Je pense que ce n'est pas le cas : Comme le dit Didier Tronchet, « Les avancées technologiques qui favorisent la vitesse d'exécution réduisent de fait le temps de maturation ». Dans le domaine des transports, il préconise de se déplacer en vélo. Dans le domaine de la néphrologie, c'est contre-productif de faire trente consultations par jour, comme certains de mes collègues disent le faire. D'autant plus que cette obligation d'aller plus vite ne peut pas s'appliquer à la partie technique de l'acte, car un examen clinique ou une pose de cathéter prennent autant de minutes aujourd'hui que naguère. Elle s'accomplit donc inévitablement aux dépens du temps de parole. C'est d'abord la parole qui est mise à mal par l'alourdissement des tâches du médecin. On agit, ou on nous fait agir, comme si le soulagement ou la guérison ne dépendaient pas de l'écoute, de l'information donnée et de l'empathie. Des études minutieuses ont pourtant démontré - car tout se démontre, en médecine ! - que plus le néphrologue passait de minutes par semaine au lit des dialysés, moins ceux-ci faisaient de complications.

En travaillant de plus en plus vite, on travaille de plus en plus mal. Dans ces conditions, c'est avec consternation que je vois arriver un nouveau malade candidat à la dialyse. Quel accueil pour ce pauvre malade ! Car il doit malheureusement percevoir ce que je ressens : Je préférerais qu'il ne soit pas là. Je suis tenté de le rejeter, comme sur le radeau de la Méduse on était tenté de rejeter à l'eau le naufragé voulant se hisser à bord. Un naufragé de plus, un malade de plus, et c'est tout le monde qui coule, quand on n'a déjà pas de place ou pas de temps pour tout le monde.

La conséquence de cette obligation contemporaine d'augmenter le rendement médical est que la navigation au long cours avec un malade chronique consiste de moins en moins à accompagner une personne. C'est de plus en plus la maintenance technique d'un organe. « On n'existe pas » s'est plaint récemment un de mes dialysés à l'infirmière, parce que je n'avais pas eu le temps de faire la visite depuis plusieurs jours.

### **Le " mouvoir ", ou la rançon d'une médecine prométhéenne.**

Mme R. a 77 ans. Elle est dialysée depuis 3 ans et demi. Elle est veuve, isolée, dépressive. Elle reçoit un traitement antidépresseur depuis des années. Personne ne sait plus pour quelle raison exactement. Une psychothérapie a été tentée, mais Mme R. a rapidement demandé à ne

plus voir le psychologue. Il y a 3 ans, elle a complètement cessé de se laver, elle s'est mise à s'automutiler le visage, elle a pris l'habitude de réclamer de l'oxygène sans raison. On a appris que lorsqu'elle était à son domicile, elle restait toute la journée au lit, et y mangeait énormément. On retrouvait dans sa poubelle les médicaments que je lui prescrivais. Ce comportement entraînait un bon nombre d'incidents ou d'accidents pendant les dialyses. Empêcher ces accidents n'était pas du domaine de la médecine. Ils se produisaient parce que Mme R. détestait la vie qu'elle menait. En pareil cas, comme le disait Bernard Rüedi à Drübeck, " promouvoir la santé revient en priorité à promouvoir l'amour ". Ou comme disait Freud, " Il faut aimer pour ne pas tomber malade ". Faire en sorte que Mme R. aimât sa vie et son entourage, ce n'était pas à notre portée. D'ailleurs elle ne voulait pas parler. Toute approche compassionnelle tombait dans le vide. Elle semblait être opposée aux soins, sans le dire, mais en le manifestant de façon infantile : Elle défaisait tranquillement ses pansements, par exemple. Elle déféquait tout aussi tranquillement dans son lit. Je lui ai expliqué que je ne pouvais pas la dialyser sans qu'elle coopère, et que je cesserais les dialyses si elle continuait son comportement opposant. À mon avis, elle ne voulait plus vivre, mais ne pouvait ni en parler, ni se suicider.

Nous avons fini par lui faire quitter son domicile, contre son gré, pour la placer dans un service hospitalier de vieillards. Depuis lors, elle est propre, calme, et ne perturbe plus les séances de dialyse. Mais elle est aussi inerte, muette, apparemment indifférente à tout. Je ne vais pratiquement jamais la voir dans son service de gériatrie. Quand j'y vais, j'éprouve de l'abattement et de la révolte. Pour moi, c'est un mouvoir, pas un lieu de soins, encore moins un lieu de vie. J'y croise des vieillards qui me semblent, pour la plupart, tristes, sans autonomie et totalement inoccupés. Parfois j'en vois un qui frappe les infirmières comme pour refuser les soins. Je ressens alors, comme une évidence, que cesser les soins serait plus humain que les poursuivre. Et pourtant, que fais-je moi-même ? En dialysant Mme R., je lui donne des soins sophistiqués, extrêmement contraignants et coûteux, alors qu'elle ne les demande pas, et qu'elle semble mener une vie presque végétative dépourvue de désir et remplie de tristesse. Il y a deux ans et demi, elle a fait un arrêt cardiaque hyperkaliémique nécessitant toute une nuit de réanimation et de dialyse, dont je me souviens comme particulièrement épuisante. Je considère aujourd'hui cette nuit d'efforts comme dépourvue de sens. Elle a abouti au fait qu'aujourd'hui je dialyse un être humain sans avoir de relation avec lui.

Cette prolongation de vie peut se poursuivre encore un bon nombre d'années, car la médecine est devenue très efficace pour retarder la mort des gens. Si j'avais eu en charge Mme R. il y a seulement quelques décennies, elle serait déjà morte. Et même, morte plusieurs fois : d'infections liées à son alitement, de dénutrition protidique, d'anémie sévère, d'insuffisance rénale, peut-être de dépression. Tout cela est maîtrisable aujourd'hui, avec beaucoup d'argent, d'efforts et de techniques médicales. Comme Prométhée, la médecine s'est procurée des moyens puissants et les a mis au service de l'homme fragile. Comme dans le mythe de Prométhée, ce succès a un revers : Mme R. ne peut plus mourir, mais elle survit en permanence dans la solitude, la dépression et la déchéance. " Car le plus grand malheur, c'est d'exister sans vivre " disait Victor Hugo. Vis à vis de certains malades avec lesquels je navigue au long cours, mes beaux outils prométhéens me paraissent quelquefois des outils de malheur.

## **La trahison**

Trahir celui qu'on soigne, c'est le ratage le plus terrible. Cela existe.

Dans l'accompagnement au long cours, le malade, qui ne connaît rien aux dangers de la navigation, est obligé de faire confiance au médecin pour définir le cap qui permettra au mieux d'éviter les récifs.

Arrive-t-il au médecin de trahir cette confiance ? En ce qui me concerne, oui : il faut appeler un chat un chat. Depuis plus de quinze ans, il m'arrive, quand j'ai besoin de faire opérer

des malades, de les orienter, alors qu'ils me font confiance, vers des chirurgiens que je sais insuffisamment compétents.

Chez les dialysés, en effet, une petite opération chirurgicale est nécessaire. Elle consiste grosso modo à mettre en communication une artère et une veine. On obtient ainsi une " fistule ", autrement dit une grosse veine dans laquelle passe un gros débit. Cela permet d'épurer le sang. Posséder une fistule qui fonctionne bien permet une dialyse confortable. Posséder une fistule médiocre entraîne des contraintes, des échecs, des souffrances, des hospitalisations et des interventions chirurgicales à répétition. La création d'une fistule de dialyse est donc un enjeu majeur. Parfois l'opération est aisée à réaliser, et un chirurgien non entraîné réussit parfaitement. D'autres fois, seul un chirurgien spécialisé réussira, par exemple lorsque les veines sont en mauvais état à cause de multiples prises de sang faites au cours des années précédentes.

Idéalement, la majorité des insuffisants rénaux devrait être opérée par un chirurgien spécialisé. Il n'en existe pas dans ma région. Je devrais donc envoyer mes malades à 300 kilomètres, dans leur intérêt. Je voudrais le faire, je le fais le plus souvent possible, mais pas chaque fois qu'il faudrait. Car les obstacles sont nombreux : Il est épuisant d'affronter l'administration, qui refuse de rembourser le transport. Il est dangereux, très dangereux, de laisser voir qu'on n'a pas confiance dans les capacités d'un collègue chirurgien. On y joue sa tranquillité, on met en danger sa carrière, on y perd même la possibilité de faire soigner correctement par la suite de nombreux autres malades.

Je ne peux donc pas toujours adresser mes malades au chirurgien qui leur donnerait la meilleure chance. Il en résulte beaucoup d'échecs, beaucoup de ré-interventions, des complications parfois graves : Plusieurs opérés ont perdu une main, et un est mort. C'est de ma part une trahison qui n'est pas vénielle. Je la fais en connaissance de cause. Je ne suis pas le seul à le savoir : mes infirmières le savent parfaitement, et nous en parlons souvent. Je n'en suis pas le seul responsable : Les directeurs et médecins de Sécurité Sociale qui essaient d'empêcher les malades d'être correctement soignés sont bien informés, par moi, des conséquences de leur obstruction. Ajoutons que cette situation est répandue en France, et ailleurs dans le monde.

Pour moi, c'est clairement une faillite de la fidélité. J'en ai parlé à plusieurs reprises à Claude Jacob, parce que Claude a étudié de près une faillite aux conséquences bien plus graves, mais de nature assez similaire, que nous avons tous en mémoire : En 1984 et 1985, des médecins ont transfusé leurs malades avec des produits sanguins qu'ils savaient contaminés par le virus du SIDA. Il leur était probablement difficile de faire autrement. Toutefois ils n'auraient certainement pas transfusé un membre de leur famille avec un tel produit. Si on utilise ce même critère de jugement pour jauger ma pratique concernant les fistules de dialyse, la trahison est la même.

### **L'absence de consentement véritable ( Qui doit commander à bord ? ).**

Dans la navigation au long cours avec un malade, qui est le capitaine ? Plutôt le médecin, car c'est lui qui sait manœuvrer le bateau. Mais qui doit fixer le cap ? Plutôt le malade, car c'est à lui de choisir librement sa destination. Le médecin n'a donc pas le monopole de la décision.

Un bon nombre d'insuffisants rénaux chroniques, après des années de lente aggravation, **n'acceptent pas de débiter les dialyses** le jour où cette thérapeutique devient indispensable à leur survie. Leur refus n'est pas un refus éclairé, car ils ne savent pas vraiment ce qui les attend, ni comme soulagement ni comme souffrances. Certes, on les en informe le mieux possible, mais contrairement à ce que croient les législateurs et les militants des Associations de malades, cette information est largement une illusion.

Dans le fonctionnement médical d'aujourd'hui, on met beaucoup l'accent sur la liberté de choix du malade : C'est ce qu'on appelle le " consentement éclairé ". On veut que le médecin explique au malade les différentes options thérapeutiques possibles, avec leurs avantages et leurs inconvénients. Mais n'est-ce pas un leurre ? Croire qu'on peut expliquer à un futur dialysé à quoi

ressemblera sa vie de dialysé ou de greffé, revient à croire qu'on pourrait expliquer à Roméo et Juliette à quoi ressemblera leur vie de couple après le mariage... Quoi qu'il en soit, avec leur maigre savoir, bien des insuffisants rénaux terminaux manifestent un refus plus ou moins ferme de la dialyse le jour où celle-ci devient vitale. Que se passe-t-il alors ? Généralement, à notre époque, en France, la famille et le médecin contraignent ou convainquent le malade de changer d'avis. C'est une violence insidieuse et terrible. Pourtant, nous sommes persuadés de bien faire. Pour prendre conscience que notre médecine, en pareil cas, n'est pas civilisée, mais barbare, il suffit d'aller voir le regard apaisé que portent les Inuit du Canada - des sauvages ! - sur la maladie.

À côté de cette situation de non-consentement, il existe un cas de figure légèrement différent : c'est " **la mutinerie** ", ou la tentative de sabotage. On est embarqué avec un malade pour des années. Mais il s'oppose continuellement et obstinément à certaines prescriptions médicales. Il fait des trous dans la coque du bateau, plus bas que la ligne de flottaison, bien entendu. Et le médecin ? Eh bien, il écope...

Parmi mes dialysés, une demi-douzaine au moins sont des mutins. Ils ne sont pas opposés à ce traitement qui les maintient en vie, mais ils n'acceptent pas que la dialyse soit inconfortable. Le médecin se trouve ainsi devant un malade qu'il pourrait théoriquement guérir, mais qui, délibérément, n'accepte que la moitié du traitement et en néglige les conséquences. Les nord-américains ont créé le terme de " malade haïssable " pour désigner ces dialysés qui ne respectent pas les régimes qu'on leur prescrit, et de ce fait arrivent à l'hôpital dans un état grave à n'importe quelle heure, obligeant le néphrologue à passer sa nuit à les dialyser en urgence, et recommençant sans aucune gêne le week-end suivant.

Il y a toujours eu des malades chroniques indociles, et on peut facilement les comprendre. Mais ce phénomène semble être aujourd'hui plus éprouvant que naguère pour le médecin car, attitude nouvelle, le malade se considère parfois comme un banal consommateur en droit d'imposer sa volonté. C'est peut-être un aspect particulier de l'illusion collective contemporaine selon laquelle l'homme normal, celui que dépeint la publicité, ne connaît dans sa vie que des satisfactions et des réussites.

### **L'édulcoration de la parole**

Il me semble que pour que la communication au long cours soit possible, il faut que la parole soit sincère.

Mais dans le domaine de la maladie, une parole sincère de la part du médecin, c'est inévitablement dur à entendre, pour le malade. C'est en général une mauvaise nouvelle, une injustice, une menace. C'est pourquoi le médecin a tendance à pratiquer l'euphémisme. Il minimise la gravité du diagnostic. Au nom de l'espoir qu'il faut toujours entretenir, dit-on, il présente le pronostic de façon excessivement optimiste. Est-ce de la compassion ? Ou est-ce de la tromperie ? Deux exemples :

De nombreux malades âgés ou très âgés ont des **douleurs** cervicales, des lombalgies, des insomnies, une **fatigue** musculaire dans les activités qu'autrefois ils effectuaient facilement. Souvent, ce n'est pas lié à une anomalie curable, mais à un vieillissement sans retour, somme toute banal, même s'il est inéquitable, frappant certaines personnes et pas les autres. Le bon sens voudrait que le médecin aide le malade à accepter son symptôme en lui expliquant que malheureusement, il n'y a pas de traitement pour effacer l'usure des cartilages ou la fatigue liées à son âge. Le malade accepterait souvent un tel constat, car au fond, il le sait déjà. Mais il vit dans une société mensongère qui prétend qu'on peut être jeune à tout âge, et que la médecine doit pouvoir remédier à tout dérèglement. Dans ces conditions, une explication réaliste de la part du médecin va être perçue comme du fatalisme, et ce fatalisme comme de la désinvolture professionnelle. C'est là une attitude propre à l'Occident. Un connaisseur des cultures orientales, Jean-Pierre Péroncel-Hugoz, remarque que ce que nous appelons péjorativement " fatalisme " ou

"résignation" est considéré, en Orient, comme "cette forme passive de courage que forment à elles trois la patience, la tolérance, et la relativisation des infortunes, vertus islamiques s'il en est".

**Second exemple :** L'édulcoration de la parole médicale est particulièrement coutumière **en cas de maladie mortelle**. Soi-disant pour ménager le malade, on lui cache que son temps est compté. Pourtant, ne serait-il pas éminemment humain de lui donner les indications lui permettant de préparer lucidement, en connaissance de cause, cette grande étape de vie qu'est la mort ? La mort est l'endroit où l'espoir et le désespoir se touchent. Si au seuil de la mort l'information que le malade reçoit sur sa proximité est trompeuse, comment parviendra-t-il à transformer cette rupture avec ses proches en lien pour toujours ? Comment la tendresse viendra-t-elle prendre la place de la solitude ? Qu'est-ce au fond qu'un médecin qui cache, et se cache, la réalité de la mort ? Ernst Wiecher affirme dans son roman "Les enfants Jérôme" : « Celui-là seul peut être médecin, qui est un ami de la vie, et non pas celui qui est un ennemi de la mort ».

### **La solitude du capitaine**

Le médecin ressemble peut-être à un capitaine qui met ses compétences au service du malade qui a embarqué. Mais en raison des difficultés qu'on vient d'énumérer, c'est un capitaine singulièrement exposé aux doutes. Agit-il judicieusement ? Le voyage a-t-il du sens ? Le doute est l'autre nom de la lucidité. Il faut bien, pourtant, décider tous les jours quelle voile hisser et quel cap tenir, car comme dit un psychiatre, Lucien Israël, "le médecin doit douter, mais il ne doit pas hésiter". Alors il agit, en doutant, en se trompant.

À terre, quantité de gens prétendent savoir mieux que lui ce qu'il devrait faire : Ils lui donnent par radio des consignes et des conseils. Il y a d'abord les armateurs. Ce sont les financeurs et décideurs publics. Ils n'ont pu fournir qu'une embarcation trop petite et un équipage insuffisant, mais ils voudraient que le bateau navigue tout de même sans encombre. Il y ensuite les routeurs météo. Ce sont les chercheurs et professeurs de médecine. Tous ces experts ne disent pas que des sottises, mais leur vision technocratique ou scientifique de la navigation méconnaît l'essentiel.

Le médecin capitaine est bien seul.

## **IV. EN FIN DE COMPTE : UN BIEN SINGULIER VOYAGE**

La navigation au long cours avec un malade est un singulier voyage. Certes, il y a d'excellents instruments de navigation : Nous soignons avec des machines remarquables et des médicaments efficaces. Mais, chose qui ne nous rassure pas beaucoup, **nous soignons aussi avec notre personnalité**. Comme l'écrit Balint, « Ce qu'un médecin prescrit le plus, au cours de son existence professionnelle, c'est lui-même ». Quand on se connaît un peu, comment ne pas se sentir sérieusement déficient ? Sans se sentir nécessairement responsable, d'ailleurs. Ainsi, il y a sans doute du vrai, même aujourd'hui, dans l'exclamation de La Bruyère « J'aime mieux avoir affaire à un médecin heureux qu'à un médecin savant ». Il y a des jours où nous rendons probablement malades les malades que nous soignons, sans que nous y puissions quoi que ce soit.

**Autre singularité :** Nous estimons volontiers que le médecin guérit le malade. Il serait plus juste de dire que nous le soignons, mais que **c'est le malade qui se guérit lui-même**, y compris quand on ne l'a pas "réparé". Car dans une maladie au long cours, avec toutes ses complications successives, guérir n'est généralement pas faire disparaître les anomalies. C'est plutôt se donner de nouveaux modes de vie, satisfaisants, parfois supérieurs aux anciens, avec des anomalies qui persistent. Ce qui est utile à la guérison, c'est la maladie et non sa disparition, car la ma-

ladie - certaines maladies au moins - est à la fois un signal d'alarme de l'organisme pour avertir la personne que sa vie n'est pas bonne, et une incitation plus ou moins impérieuse à vivre autrement. Telle est l'analyse que fait Georges Canguilhem. Il la formule dans un raccourci : « L'organisme fait une maladie pour se guérir ». Il me semble que l'étymologie du mot " dépression " en fournit une belle illustration : La dé-pression, c'est peut-être une baisse de pression, qui arrive à point nommé, au moment où l'organisme était soumis à des pressions si élevées qu'il risquait d'exploser.

Sous un tel éclairage, qui considère la maladie comme un moyen de défense du vivant, que devient le rôle du médecin ? Face à des affections très fréquemment associées à l'insuffisance rénale, comme l'obésité, le diabète ou l'hypertension, il m'arrive de penser que, durant des années, je soulage les symptômes, j'allonge la durée de vie, mais j'entrave la guérison.

**Troisième singularité :** En général, la fin du voyage d'un dialysé ressemble plus à un naufrage qu'à une arrivée au port. Comment faire pour que ce soit l'inverse ? Cela dépend des cas. Dans certains cas, c'est le malade qui veut passer par dessus bord. D'autres fois, c'est le médecin qui estime qu'on coule et qu'il est temps de stopper les machines.

Le premier cas, c'est le dialysé qui ne supporte plus son état. Il n'a plus le goût de continuer : « Je serais mieux dans le trou ! » me répète monsieur C., 70 ans, ancien facteur, célibataire mais entouré de nombreux amis, dialysé depuis 11 ans. Il est polyarthralgique chronique. Il n'a plus la force de marcher, sauf quelques pas. Il a peur d'être envoyé en maison de retraite contre son gré, ce qui lui interdirait les plaisirs qui lui restent : bavarder avec ses amis, aller au restaurant, s'enivrer en solitaire le soir à son domicile. Il me fait part de son désir de mourir, de façon directe, sérieuse et répétée. Je lui réponds que malgré son envie d'aller " dans le trou ", il est venu aujourd'hui, comme tous les samedis, à sa séance de dialyse : Tout se passe comme s'il désirait mourir, mais préférerait tout de même être traité. « Nous, nous avons envie de vous soigner, mais on ne vous branchera pas si vous ne voulez vraiment pas qu'on le fasse ». Long silence. Je ne suis pas très fier d'avoir créé dans l'esprit de monsieur C. une pareille tension. Ai-je été trop dur ? Je ne le pense pas, au contraire : l'instant est dur parce que place a été laissée à l'autonomie de choix, au dialogue sans faux-semblant, donc à l'humain. L'infirmière qui s'apprêtait à brancher reste immobile, l'aiguille à la main, tendue elle aussi. Elle a une grande et ancienne affection pour monsieur C. Dans la dureté de la situation, il y a du respect et de la sympathie. Au bout d'un moment, monsieur C. tend son bras à l'infirmière et nous dit : « Branchez-moi ». Le désir de mourir qu'il manifestait il y a dix minutes n'est pas pour autant disqualifié ni effacé. D'ailleurs on continue d'en parler.

Une minorité importante de dialysés affirme que la mort serait pour eux un soulagement. Or tous savent qu'il suffirait de cesser les dialyses pour mourir rapidement sans inconfort majeur. Néanmoins aucun ne décide durablement de ne plus venir aux séances.

Autre cas, il peut arriver un moment, en fin de vie, beaucoup trop tard sans doute, où c'est moi qui pense, pour ma part, qu'il deviendrait raisonnable de les arrêter, ces dialyses. Je le propose au malade, en essayant d'être délicat ... c'est à dire en étant légèrement menteur par omission. Dans ces cas, je ne reçois jamais d'accord explicite. Je me contente d'un silence valant implicitement approbation. Apparemment, dans mon expérience limitée, en fin de vie, lorsque s'achève la navigation au long cours entre malade et médecin, la situation devient particulière : Ce n'est plus le temps de la réflexion rationnelle, du choix assumé et du dialogue sans ambiguïté. Sauf rare exception, celui qui va mourir se tait, et le médecin qui l'accompagnait jusque là ne l'accompagne plus guère.

Voilà donc ce qu'est notre navigation au long avec nos malades chroniques. Pardonnez-moi si je l'ai davantage racontée qu'analysée... On voit que nous sommes de modestes pilotes plus que des capitaines experts. On voit qu'il s'agit d'un voyage stimulant, mais difficile, et singulier.

Dans de telles conditions, les ratages ne manquent pas : notre fidélité aux malades que nous accompagnons passe par des hauts et des bas. Mais connaissez-vous des voyages où tout se passe bien ?

Étienne ROBIN