

Le patient au centre de la science et de la pratique médicale, entouré spirituellement

Un titre ambitieux, mais s'agit-il à l'heure actuelle d'une vision ou même d'une utopie ? Le titre ne devrait-il pas plutôt être : "L'Économie au centre de la science et du traitement médical" ? POINT. Sans évoquer la spiritualité.

MAIS, si l'on veut comprendre le temps présent, on doit d'abord se pencher sur le passé afin surtout de pouvoir façonner le futur. C'est pourquoi pour aborder ce thème, il nous est nécessaire de faire un retour sur "l'art médical". Celui-ci est basé sur 4 piliers :

1. Les connaissances sur l'origine et le processus des maladies
2. L'expérience médicale
3. L'intuition
4. La préférence du patient (autonomie)

S'occuper du malade, l'accompagner dans sa totalité, était l'élixir de vie du médecin et sa réelle vocation. Le soin pour un autre être humain est pour moi la plus profonde et, en même temps, la plus haute forme d'amour ! Paracelse (1493 – 1541) écrit : « *Le meilleur remède pour l'Homme est l'Homme. Le plus important de ces remèdes est l'amour* ». Dans la langue anglaise, cela se traduit par le mot "caring" : « *Caring is a living expression of God's character of love. People who need care should be seen as an asset to the community rather than dismissed as a burden. All people are made in the image of God. If God cares for every human being, and we are made to be like God then we are made to care for each other.* » ("Prendre soin est une expression vivante du caractère bienveillant de Dieu. Ceux qui ont besoin de soin sont un atout pour la communauté plutôt qu'un poids. Tous les êtres humains sont à l'image de Dieu. Dieu prend soin de tous les êtres humains, et nous sommes à l'image de Dieu car nous sommes faits pour prendre soin les uns des autres") – Cf. I. Scharrer, Congrès ICMDA 2014. Ainsi notre vocation de médecin vient naturellement de Dieu, qui nous a promis de prendre soin de nous aussi.

« God cares » ("Dieu soigne") a été le Leitmotiv du Congrès européen des médecins de l'ICMDA (International Christian Medical and Dental Association) et de l'ACM (Arbeitsgemeinschaft Christlicher Mediziner – Association professionnelle des médecins chrétiens) en 2004 dans la ville de Kreflingen (Allemagne). Son fil rouge était la question : « Who cares ? » ("Qui soigne ? "). Nous avons choisi ce thème, car nous partagions le sentiment que ce « caring », s'occuper du malade, cette attention pour la personne entière, était en danger de disparition. C'était il y a 14 ans.

Quels sont aujourd'hui les enjeux, par exemple dans les changements démographiques si souvent invoqués, l'augmentation des maladies chroniques et des diagnostics de cancer, etc... ?

Je voudrais évoquer cinq aspects et développer surtout trois d'entre eux :

1. L'influence des impératifs économiques dans le quotidien des médecins. Ceci enserré les praticiens dans l'état des exigences de la rentabilité.
2. La pression inacceptable de la bureaucratie exubérante dans le domaine professionnel.
3. La numérisation et la télémédecine : la compétence numérique est de plus en plus importante. Tous les jours, la numérisation tout comme la télémédecine apporte un soulagement dans les tâches quotidiennes, et pourtant il existe un risque.
4. Le relationnel patient-médecin qui est perturbé : depuis longtemps, le malade n'est plus un patient, mais plutôt un client. Cela engendre aussi une attente plus importante de sa part.
5. La croissance exponentielle des connaissances par les succès de la recherche, comme par exemple au niveau de la médecine du cancer.

Ce ne sont que quelques-uns des défis actuels. Et ce sont sur trois de ces points – la rentabilité, la télémédecine et l'explosion du savoir – que je souhaiterais me pencher plus en détails.

1. La rentabilité

À l'hôpital, le soin des patients est soumis à l'optimisation des budgets de l'institution. Son chef est actuellement un économiste. L'introduction des Groupes Homogènes de Malades (GHM) en Allemagne a donné lieu à des incitations faussées. Les hôpitaux étaient et sont toujours en danger de donner des soins de plus en plus fréquemment liés à la facturation. Le colloque singulier est de plus en plus négligé. Et ce, malgré l'existence de différents serments, par exemple : le serment d'Hippocrate, celui de Genève, ou le Code professionnel en Allemagne (Muster Berufsordnung). Leurs obligations reprennent la nécessité du bien-être du patient ou la bienfaisance ('beneficence'), la non-malfaisance ('non-maleficence'), l'autonomie, l'équité et le bien-être du médecin.

Après cette description quelque peu sombre du temps présent, je souhaiterais évoquer rapidement une initiative réjouissante. J'étais très heureuse et reconnaissante qu'immédiatement après mon discours sur les anémies hémolytiques atypiques, lors du congrès de médecine interne de cette année, se soit déroulé à Mannheim le Symposium "La médecine avant la rentabilité". J'ai pu assister à la présentation du **codex clinique de la DGIM** (La Société Allemande pour la Médecine Interne) : « *La médecine avant la rentabilité* ». Celui-ci englobe huit points. Je ne veux citer ici que quelques phrases du texte : « *Nous allons accueillir avec des soins attentifs les personnes qui viennent à nous et les aider. Nous allons essayer de gérer leur peur liée à leur état de santé et de gagner leur confiance. Nous allons exercer notre art médical, sans nous laisser influencer par la pression de la rentabilité, du système de primes financières ou toutes autres menaces économiques, et sans nous détourner de notre éthique professionnelle et des préceptes de l'humanité.* » (Deutsches Ärzteblatt, 114, 49, 2338-2340, 2017).

De cela découlent pour moi deux piliers qui devraient et doivent être préservés, et qui doivent toujours être pris en compte :

1. La confiance des patients vis-à-vis du médecin et
2. La responsabilité du médecin vis-à-vis des patients.

À mon avis, l'économie doit soutenir la médecine, et non la médecine soutenir l'économie.

Cela ne doit pas tendre vers une rationalisation, même si cela peut être le cas parfois, mais cela doit garantir

absolument la qualité de la performance médicale, la bienfaisance et le réconfort. Que ce danger soit très actuel a été encore une fois prouvé récemment avec la nomination d'une Directrice des soins infirmiers dans une grande clinique d'une ville voisine. Elle a notamment dit : « *Soigner doit se libérer de l'idée que le patient est pris en charge de A à Z. Les soins doivent prendre moitié moins de temps. Nous devons donc nous fixer des priorités et gérer notre temps de manière ciblée et organisée, le tout sur mesure. Ceux qui ne souhaitent pas le faire ou qui ne considèrent pas cela comme une évidence professionnelle peuvent partir.* » Dans une telle clinique, le patient ne peut pas être au centre de l'attention.

2. La télémédecine

Cette année lors des Assises des Médecins Allemands à Erfurt, la télémédecine (traitement à distance) a été intégrée dans le code professionnel allemand. En tant que premier groupe de spécialistes en Allemagne représenté au sein de l'association professionnelle, les dermatologues ont publié une ligne directrice qui permet de concrétiser la télémédecine en dermatologie au niveau juridique, éthique et médical. Elle doit être utilisée comme un soutien pour des patients déjà connus et lors de contrôles de suivi. Sans oublier le fait qu'une prise en charge complète implique des impressions personnelles en face du patient - les palpations, le langage corporel, les odeurs et les circonstances psychosomatiques doivent être pris en compte. La dimension relationnelle et l'intuition du médecin sont peut-être possibles, mais pourtant plus difficiles. (Un exemple : Une patiente arrive avec son mari pour une consultation. Je remarque un problème avec la patiente et la questionne immédiatement : « Avez-vous perdu du poids ? » Son mari répond de suite : « Mais non, ma femme prend plutôt du poids. » Je lui demande ensuite : « Est-ce que vous avez des soucis ? » Encore une fois c'est son mari qui répond : « Non, ma femme n'a pas d'inquiétudes. » Alors, je me décide à intervenir et je lance de manière peut-être un peu trop directe : « J'aimerais avoir l'opinion de votre femme et pas la vôtre. » Je me tourne une nouvelle fois vers elle en lui souriant : « Qu'est-ce qu'il se passe ? » Elle se met alors à pleurer et bégaye : « Notre maison qui a subi un dégât des eaux, est totalement submergée et beaucoup de choses sont détruites. » À cela je ne peux que répondre : « Oh, je peux bien vous comprendre, car nous avons eu récemment un cambriolage dans notre appartement. » Le visage de la patiente s'éclaire aussitôt et elle dit : « Merci de me comprendre. » Il est probable qu'un tel échange n'aurait pas pu être possible par le biais de la télémédecine, quoique ?)

Lors du Congrès de médecine interne mentionné précédemment, le président, le professeur Sieber a cité dans son rapport la phrase d'un article : « *La haute technologie ne peut s'employer sans contact en médecine interne.* » ('Pas de high tech sans high touch'). Les deux doivent se compléter dans l'intérêt du patient.

Un autre exemple : Un de mes patients, un adepte fervent de cette méthode, a fait une présentation publicitaire pour la télémédecine dans notre auditorium. Il termina son discours par la phrase : « *La seule chose qui m'a fait défaut dans cette expérience, c'est la main de Madame Scharrer sur mon épaule.* ». Ici également la haute technologie ne peut se passer du contact humain dans la médecine interne.

3. L'explosion des connaissances

Par exemple, en oncologie dans le domaine de la recherche fondamentale, clinique et translationnelle, les possibilités de diagnostic et de thérapie du cancer ont été énormément développées. Le professeur en oncologie Hallek de Cologne a écrit récemment, dans le document de synthèse de la DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie – L'association allemande d'hématologie et oncologie) : « *La recherche est la thérapie, la thérapie est la recherche.* ». B. Naunyn a été, lui, marqué par cette célèbre phrase : « *La médecine doit être une science ou elle ne sera pas.* ». Je souhaite contredire cette affirmation.

Notre art médical n'est pas uniquement doté de science et de technique. B. Lown, le cardiologue réputé et auteur du livre « The lost art of healing » ("L'art perdu de guérir") le formule de la sorte : « *Le bon médecin pratique l'art médical et maîtrise en même temps la science* ».

La connaissance scientifique de l'origine et du processus de la maladie est importante. Mais le patient est et doit rester au centre de tout. C'est ce qui est enseigné dans les universités. La pensée scientifique doit être acquise par les étudiants, par exemple en réalisant un doctorat. La compréhension des situations complexes de la maladie, pas seulement la connaissance des faits, doit être enseignée, mais doit aussi inspirer et intéresser les étudiants. Actuellement en Allemagne, la réforme du programme des études selon le Plan Général 2020 est farouchement discutée. Il s'agit surtout de la consolidation de la médecine générale par une formation orientée sur les compétences. Les compétences basées sur la pratique devraient être au premier plan de cette formation. Lors de la réunion des facultés de médecine, on craignait que cette réforme génère une « médecine light » du niveau d'une école technique. C'est une discussion pour laquelle les pour ou les contre ont des arguments justifiés de chaque côté.

Ce ne sont que quelques enjeux auxquels nous devons faire face. Mais quel est alors le rapport entre tout cela et la spiritualité, et en quoi celle-ci peut-elle nous aider à affronter ces multiples défis ?

Je ne voudrais pas être mal comprise. Il existe de très bons médecins n'ayant pas d'influence spirituelle et qui s'occupent parfaitement de leurs patients.

De mon point de vue personnel, la spiritualité est en tous les cas un cadeau, un grand cadeau non mérité qui peut nous offrir des perspectives différentes dans notre quotidien, dont une perspective vers Dieu.

C'est ce cadeau que je voudrais que nous considérions ensemble. Je souhaite vous inviter à regarder avec moi cette mosaïque entourée d'un cadre doré.

Sur cette image, nous pouvons distinguer onze pierres.

La première pierre, de couleur rouge, est brillante. Elle se nomme **prière**. Nos valeurs d'éthique médicale sont présentement en jeu, comme je l'ai déjà souligné. Nous devons considérer la crise actuelle comme une chance de se recentrer, aussi, sur le pouvoir et les possibilités de la prière et de l'intercession l'un pour l'autre.

Paul Tournier écrit dans son livre : « Agression – Force vers le bien et force vers le mal » à la page 184 : « *La médecine de la personne est la médecine des deux mains : elle emploie la science pour ses besoins de manière responsable et aussi compétente que possible, sans écarter ce relationnel si mystérieux dont nos patients ont tellement besoin. Ce n'est pas vraiment suffisant d'avoir seulement deux mains, on doit savoir aussi les joindre. Et ce lien est le geste universel et millénaire de la prière, le signe de l'attente de Dieu, de la présence de Dieu, de la reconnaissance de sa souveraineté, de l'acceptation de sa miséricorde. C'est pourquoi la médecine de la personne nous guide vers la prière.* » Je ne peux plus imaginer mon quotidien sans la réflexion dans la prière et la communauté. Il s'agit ici de la prière « sans relâche » (Eph 5, 17) et autour de la gratitude (Eph 5, 8). Je ne voudrais pas être mal comprise. Il ne s'agit pas d'un automatisme. Je n'insère pas ma carte bancaire (la demande) dans le guichet et il sort de suite un billet de 100 euros (c'est-à-dire un exaucement). Nous ne pouvons pas tout obtenir en forçant les choses comme le disait le pasteur avec cette histoire drôle : « *Un pasteur et un chauffeur de bus imprudent dans sa conduite qui grillait tous les feux rouges, se retrouvent devant la porte du ciel et attendent après avoir frappé. Saint Pierre ouvre et laisse tout de suite le chauffeur de bus passer. Il demande par contre au pasteur d'attendre quelques semaines. Celui-ci se fâche et crie : « J'ai passé toute ma vie à servir Dieu et ce chauffeur... ».* Saint Pierre l'interrompt et lui dit : « *Oui, mais avec le chauffeur de bus, tous les passagers ont prié, et chez toi, tes paroissiens n'ont fait que dormir pendant le culte.* »

Beaucoup de prières jaculatoires se sont élevées vers le ciel durant le quotidien de ma vie médicale.

Mais j'ai aussi fait l'expérience que, lorsque la prière est négligée en raison d'angoisses existentielles et de manque de temps, apparaît alors une malnutrition spirituelle, un état d'urgence sacrée. C'est une situation dans laquelle il nous est difficile de survivre et de travailler. Nous avons besoin pour notre quotidien de cet élément rouge de la mosaïque, que nous offre la foi, identique à celle de la femme cananéenne (Mt 15, 27). C'est ici que la prière a entièrement sa place : « Dieu, préserve-moi des erreurs médicales ».

Penchons-nous maintenant sur le deuxième élément, de couleur jaune. Son nom est **empathie** : la compassion et la sympathie profonde en action. Nous en disposons plus ou moins naturellement. La meilleure définition de l'empathie se trouve dans Lc 10, 33 dans la personne du bon samaritain. Il souffre avec son prochain et il agit en conséquence. Ensuite, il reprend sa route. Ici se cache aussi des dangers : l'exploitation des patients. D'un côté, une attention et une sollicitude affectueuses, de l'autre, une délimitation en reconnaissant ses propres limites – les deux vont de pair. L'empathie signifie se mettre dans la situation du patient, écouter, ressentir sa peur et ne jamais se percevoir comme un Dieu omnipotent en blouse blanche (par exemple, lors des visites). L'empathie est, selon moi, également possible dans l'utilisation de la télémédecine, même si probablement parfois difficilement.

Le troisième élément, vert, irradie **espoir, optimisme et sérénité**. Le patient devrait, après nous avoir vus et écoutés, se sentir mieux. Cependant, nous ne devons pas jouer le « sunny boy », mais dire la vérité avec amour et sans mensonge. Le patient a besoin d'une explication bienveillante, d'une transmission d'espoir et de confiance en soi. Les résultats du patient et l'état psychologique ne doivent pas être considérés de manière identique. Une de mes amies atteinte d'un cancer ovarien en métastase m'a demandé une fois au cours de ses cinq années de souffrance : « Pourquoi les médecins rayonnent-ils aussi peu la joie? »

Quel est le quatrième élément, juste à côté du précédent, qui nous aide à affronter notre quotidien difficile et ses défis ? C'est celui de couleur violette. Il est décrit par **la puissance, la discipline personnelle et la résilience**.

À côté du sport, d'un style de vie sain et d'une capacité de résistance, existe, dans notre travail difficile, aussi une source de force spirituelle sur laquelle nous pouvons et nous devons nous appuyer afin d'éviter le 'burn out'. C'est la puissance divine ou le cri de détresse vers celle-ci (2 Co 12, 9) : « *Tu vas y arriver, même si cela te semble actuellement difficile et que tu ne sais pas comment avancer. Car en toi repose la puissance divine, qui peut justement se déployer au moment où tu es le plus faible* ». Et ceci est **la louange**. Une étudiante de thèse m'a offert une carte lorsque je souffrais d'être dans une ambiance conflictuelle avec mon chef, avec un message : « Praise and glory to God strengthen you. » ("Louer et glorifier Dieu vous rend plus fort.")

Le cinquième fragment qui suit est une petite pierre de couleur brune, mais aussi très importante. On peut la décrire par **le sens de l'organisation, de la délégation des tâches et de la gestion du temps**. Paul Tournier le précise dans son livre « Vrai ou fausse culpabilité » à la page 39 : « *Notre temps appartient à Dieu, et nous en sommes les gestionnaires, nous sommes responsables envers Lui de chaque minute qu'Il nous donne.* »

La Bible nous rappelle le sens de la délégation notamment dans l'histoire de Moïse et de son beau-père. Celui-ci lui dit : « *Tu t'épuiseras toi-même...* » (Ex 18, 13-24).

Le sixième élément, de couleur orange, scintille. On peut lire qu'être médecin implique **la mise de côté** et parfois aussi **l'endurance face à la vanité, l'envie, l'orgueil, le carriérisme, la concurrence et l'échec**. La concurrence n'améliore pas toujours la situation. Cela peut aussi blesser et paralyser. Encore aujourd'hui beaucoup de mal et d'injustice découlent directement de la vanité et de la jalousie. La réussite n'égale pas la bénédiction de Dieu ! Même si je n'ai pas gravi tous les échelons de la carrière, je reste un enfant aimé de Dieu.

Le fragment suivant, le septième, de couleur grise, représente **le courage**, celui face aux chefs, aux collègues, aux employés, à l'administration, aux associations de médecins, aux patients, etc... « *Dieu, donne-moi le bon mot, au bon moment, au bon endroit, et garde-moi de toutes lâchetés et de toutes peurs* » - ceci peut et devrait être notre prière.

Le huitième élément, noir, se nomme **tolérance à la frustration**, notamment lors d'une plainte pour une erreur médicale. Chacun peut et a probablement déjà fait une erreur, par exemple du fait de document manquant ou lorsqu'on oublie de prendre en compte des résultats pathologiques d'analyse ou autres. Aucun médecin n'arrive innocent au jugement dernier. De ce fait, il est important d'apporter ici son soutien aux collègues accusés. Mais nous avons besoin également d'une tolérance à la frustration vis-à-vis des tâches routinières, fatigantes et ennuyeuses, comme la facturation ou lorsqu'on reçoit le 10^{ème} patient atteint de grippe en période automnale.

C'est pourquoi le morceau suivant, le numéro neuf, de couleur rose, s'appelle **humour**. Je prétends que Dieu lui-même en a et se réjouit de nous (So 3, 17b). Il est tellement agréable de rencontrer les patients avec le sourire, qui appelle souvent un sourire en retour. « *Serenity is not freedom from the storm but peace amidst the storm* » ("la sérénité n'est pas la libération de la tempête mais bien la paix au milieu de la tempête"). J'ai trouvé cette citation gravée dans la pierre à l'église St. Georges de Montréal juste à côté de notre palais des congrès. Les clowns des hôpitaux peuvent aussi chasser la tristesse.

Le dixième fragment, blanc, à côté, représente **la sagesse et l'amitié**. « *Dieu, donne-moi la sagesse de faire ce qui est juste et de laisser de côté le mal.* » (Jc. 1, 5). « *Dieu, donne-moi des amis qui me conseilleront avec franchise, qui me soutiendront et m'aimeront.* »

L'élément suivant, le onzième, est illuminé de couleur bleue. Comme déjà précisé nous fêtons des succès importants dans la science. Ainsi cette pierre est désignée comme **l'intégrité**, tout particulièrement dans le travail scientifique. « La réussite est tentante ! », « Publier ou périr ! » est devenu une obligation scientifique. « Le manque de fonds pour la recherche fait perdre la tête ! » L'argent corrompt le monde.

Mais la recherche est une base importante de notre travail médical et de notre capacité de guérir. Nous avons besoin de la recherche et de sa mise en pratique dans les cliniques et les cabinets. L'intégrité est ici d'une signification particulière, lorsque par exemple on pense aux risques des contrefaçons. Les collègues de cliniques universitaires notamment ont besoin de notre intercession pour leur protection.

Pour terminer, regardons ensemble encore une fois le cadre doré qui entoure la mosaïque. Ce sont **les mains de Dieu**. La main est un organe du toucher, du contact et du relationnel. Jésus avait des mains aimantes lorsqu'il les posait sur les têtes des enfants et des malades. Il bénissait les personnes et le pain. Ses mains furent perforées sur la croix. Pourtant, juste avant sa mort, il cria : « *Père, je remets mon esprit entre tes mains* » (Lc 23, 46).

Nous, médecins, avec nos dons, nos faiblesses et nos erreurs, sommes en sécurité dans les mains de Dieu (Ps 63, 9). « *Ta main droite me soutient. Seigneur, Tu es et resteras mon Seigneur, ce qu'il adviendra de moi est entre tes bonnes mains. De tout côté, Tu m'entoures, Seigneur, ta forte main est au-dessus de moi et sous moi, devant et derrière, elle me guide. Je trouve refuge en Toi.* » (Kurt Scherer)