

**Dr Etienne ROBIN (F)**

18/08/2017

**« DÉBRANCHEZ-MOI, DOCTEUR, JE VEUX RENTRER CHEZ MOI ! »**  
(Quand la dialyse rend la vie dure)

La maladie rend la vie dure, parfois très dure, à nos malades. Nous ne le savons que trop. Et nos malades aussi : certains font face, d'autres non, mais en principe tous identifient bien la maladie qui leur fait du mal. S'il leur fallait désigner leur adversaire, ils diraient "*mon diabète*", "*ma tension*", "*mon cancer*".

Ce que ressent un insuffisant rénal hémodialysé est différent : le médecin lui a expliqué qu'une maladie détruisait insidieusement ses reins. Par exemple, une polykystose, ou un diabète ancien. Mais en général le dialysé a une tout autre vision de ce qui dérègle son organisme. Dans son esprit, l'épreuve qu'il subit, ce n'est pas la maladie responsable de la destruction de ses reins : c'est l'obligation d'aller trois fois par semaine dans un centre de dialyse pour être épuré. L'injustice qu'il subit, c'est devenu le traitement qui l'immobilise sur un lit quatre heures de suite : quatre heures durant lesquelles il craint d'avoir des douleurs et des malaises, quatre heures après lesquelles il est plus fatigué qu'au début de la séance de dialyse.

Quand un dialysé se plaint, ce n'est jamais de sa maladie. C'est à chaque fois des lourdeurs de son traitement. Il a besoin d'être branché tous les deux jours à une machine. Cette sujétion est toujours astreignante, généralement inconfortable, parfois extrêmement pénible, décourageante, et angoissante.

D'ailleurs, quand on demande à des insuffisants rénaux quelle est leur maladie, ils l'ignorent souvent. Beaucoup ont oublié que la destruction de leurs reins était consécutive, par exemple, à des infections, à une tumeur de vessie, au surpoids, à un antibiotique toxique, ou au tabac. Tout cela, dans l'esprit du malade, c'est du passé. Il s'agit d'ennemis oubliés. L'ennemi actuel est tout autre. Cet ennemi actuel est devenu la séance de dialyse elle-même.

Bien sûr, la dialyse est parfois bien acceptée et bien supportée : elle permet de rester longtemps en vie, d'habiter chez soi, d'avoir une vie relationnelle, de partir en vacances, et même d'avoir une activité professionnelle... quand tout va bien. Mais, en raison du titre de cet exposé, je ne suis pas là pour vous parler des dialysés satisfaits de leur survie en dialyse. Je vais vous décrire les situations dans lesquelles la médecine rend la vie dure. En dialyse, c'est malheureusement fréquent.

La dialyse a des aspects impitoyables. Elle oblige soit à se lever à cinq heures du matin pour aller à l'hôpital, soit à rentrer tard le soir chez soi, et cela trois jours par semaine. Si on ne va pas à sa dialyse, on meurt. Mais même quand on sait qu'elle sauve la vie, la dialyse est perçue comme un sauveur terrible : il ne pardonne rien. Il punit souvent :

- Si un dialysé a un peu trop mangé, un peu trop bu, un peu trop négligé son régime sans sel, il sera sanctionné. Par exemple, on l'obligera à faire une séance plus longue que d'habitude : 5 heures d'épuration seront nécessaires, au lieu des 4 heures habituelles. Faute de quoi, le dialysé aura une séance plus pénible, avec des crampes difficilement supportables, des évanouissements, des convulsions...
- Ou bien il sera rappelé à l'ordre par le médecin et l'infirmière, et aura l'impression d'être un fautif qu'on réprimande, plutôt qu'un malade éprouvé qu'on soulage.
- Ou encore, à cause de l'excès de boisson, de nourriture et de sel, l'épuration sera trop brutale, et le malade sera épuisé à la fin de sa séance de dialyse : trop faible pour faire autre chose que rester dans son fauteuil.
- Dans ces conditions, s'il réfléchit et cherche un "coupable" à son infortune, il ne pensera pas à accuser la maladie plus ou moins oubliée qui a détruit ses reins il y a bien longtemps : à la place, il maudira la séance de dialyse trop longue, la machine de dialyse trop inquiétante, le médecin qui a ordonné ce traitement difficilement supportable, et l'infirmière qui s'est alliée au médecin pour le mettre en œuvre.

Bien souvent, dans l'esprit d'un hémodialysé, l'ennemi n'est donc pas la maladie rénale (qui pourtant est bien présente, et prête à le faire mourir), mais le traitement (qui pourtant sauve). C'est pourquoi il n'est pas rare qu'un malade, même quand il est soigné avec sollicitude et empathie...

...ne supporte plus l'implacable répétition de ses séances. Il demande ou exige qu'on déconnecte les tuyaux de sang qui le relie à sa machine : « *Débranchez-moi, Docteur, je veux rentrer chez moi !* »

Le dialysé sait que sa demande est irrationnelle : raccourcir une séance, c'est probablement avoir une séance plus pénible la fois suivante. C'est à coup sûr voir apparaître plus tôt les complications de la sous-dialyse : dénutrition, amputation, insuffisance cardiaque... C'est risquer la mort subite, dans le cas où on omettrait deux ou trois séances consécutives, voire une seule. Le malade n'ignore pas toutes ces menaces, justement parce qu'on lui a expliqué et réexpliqué ce qu'il risquait, chaque fois qu'il a osé prononcer cette requête aux significations multiples : « *Débranchez-moi, Docteur, je veux rentrer chez moi !* »

Que signifie cet apparent rejet d'un traitement vital ?

- Parfois, c'est l'expression d'une lassitude passagère.
- D'autres fois, il s'agit d'un véritable désir d'en finir avec une vie jugée insupportable.
- Parfois encore, c'est une quête relationnelle adressée au soignant, qu'on désirerait plus attentif et plus disponible.

Cela peut prendre des formes diverses :

- Plaintes, pleurs, reproches, mauvaise humeur, revendication.
- Cela peut être aussi une interpellation violente, émaillée d'insultes et de menaces.
- Certains jours, le malade passe à l'acte : il provoque l'arrêt de sa machine de dialyse en déclenchant délibérément des alarmes de sécurité ; il arrache les aiguilles où son sang circule, ce qui asperge de sang les murs alentour, l'infirmière, le malade voisin, et lui-même.

Dans tous les cas, il s'agit d'une détresse, qui met sens dessus dessous l'idée que les soignants se font de leur métier : ici, la médecine, que nous exerçons pourtant dans le but d'adoucir la vie de nos malades, leur rend la vie dure.

Ce n'est pas vrai seulement dans le cas de la dialyse... On pourrait parler aussi de la greffe qui rend la vie dure, de la chimiothérapie qui épuise, de la chirurgie qui fait survivre des corps déglingués... Mais [pour ne pas vous parler jusqu'à midi,] je me limiterai, sauf exception, aux situations dans lesquelles c'est la dialyse qui altère fortement la qualité de vie. Presque tous les exemples que je vous donnerai sont tirés de ma pratique personnelle.

Essayons d'énumérer les diverses circonstances — ou les divers mécanismes — qui font que la médecine rend la vie dure :

## A) La dialyse rend la vie dure parce que la seule solution thérapeutique disponible est un fardeau pour le dialysé

La dialyse chronique a été mise au point le 9 mars 1960 à Seattle<sup>1</sup>. Le patient avait 39 ans. Il était mourant quand on a commencé la première séance d'épuration. Mais il n'avait aucun problème de santé en dehors de sa maladie des reins. La dialyse l'a sorti de son agonie. Ensuite, puisque la machine remplaçait assez bien ses reins malades, il a pu continuer à vivre en bonne forme.

Tous les dialysés d'il y a un demi-siècle lui ressemblaient : ils étaient jeunes, avec un organisme en bon état en dehors de la destruction, mortelle, de leurs reins. Les longues séances de dialyse leur prenaient beaucoup de temps, mais leur qualité de vie entre les séances était bonne.

On ne peut plus dire la même chose des dialysés d'aujourd'hui, parce qu'ils sont, pour beaucoup d'entre eux, âgés, et atteints de plusieurs maladies ou handicaps qui s'ajoutent à l'insuffisance rénale. Dans ces conditions, la dialyse permet de survivre, mais ne peut pas offrir une bonne qualité de vie : un traitement qui a été historiquement un miracle pour des malades jeunes, est utilisé désormais pour prolonger une vie dure, et même de plus en plus dure, chez des malades diminués : en ce sens, on peut considérer que notre médecine, en retardant la mort, "fabrique" ou entraîne des vies dures.

Que de maladies ou de handicaps s'ajoutent couramment à l'insuffisance rénale ?

Dans certains centres de dialyse, 68 % des dialysés sont également diabétiques, 37 % ont une artérite, 36 % sont dépressifs et 22 % sont déments<sup>2</sup>.

Les médecins spécialistes du handicap observent que chez les handicapés physiques, la qualité de vie est, en moyenne, meilleure que chez les valides,<sup>3</sup> probablement parce que le handicap physique amène à la résilience.

Tel n'est pas le cas, généralement, chez les dialysés. C'est d'ailleurs ce que confirme le nombre élevé de dépressifs : 36 %, un pourcentage qui me semble même au-dessous de la réalité.

Que se passe-t-il par exemple quand un dialysé est, de surcroît, atteint de diabète ?

Ou d'une artérite des membres inférieurs ?

Ou d'une artérite des membres supérieurs ?

Le risque est de devenir un amputé alors qu'on est déjà un insuffisant rénal. C'est lourd, comme cumul ! Le moyen le plus efficace de lutter contre ce risque d'amputation, ce serait l'activité musculaire. Or il est très difficile à un dialysé de faire travailler ses muscles : un jour sur deux, il est immobilisé à l'hôpital. Les autres jours, il est fatigué et se dépense peu. L'artérite s'aggrave donc souvent, rendant l'amputation nécessaire.

Plusieurs de mes dialysés sont doublement amputés.

Il y a une vingtaine d'années, des publications néphrologiques ont qualifié l'amputation de "*nouvelle malédiction*" qui vient frapper aujourd'hui nos dialysés et altérer lourdement leur qualité de vie. On décrit cela comme une "*épidémie d'amputations*". Dans un centre dit "lourd", comme le mien, il faut consacrer un local entier à l'entreposage des fauteuils roulants et des prothèses de la quinzaine de malades reçus à chaque séance de dialyse.

---

<sup>1</sup> Avant 1960, la technique de la dialyse existait déjà, mais elle ne s'appliquait qu'aux insuffisants rénaux aigus, dont l'atteinte rénale n'était que passagère, et guérissait spontanément en quelques jours ou semaines. La dialyse n'était donc nécessaire que pendant ce bref laps de temps, après quoi le rein reprenait ses fonctions. On savait faire de la dialyse temporaire avant 1960. Mais on était incapable de dialyser quelqu'un pendant plusieurs mois ou années (dialyse chronique). Les insuffisants rénaux chroniques mouraient donc inévitablement.

- La première dialyse d'un être humain a été réalisée en 1924 par Georg Haas (Allemagne), sans utilité (elle n'a duré qu'un quart d'heure).

- Les premières dialyses visant à traiter des insuffisants rénaux aigus (16 patients) ont été réalisées en 1943 à Kampen (Pays-Bas) par Wilhelm Kolff. Elles ont toutes échoué.

- La première dialyse ayant réussi à sauver un insuffisant rénal aigu a été réalisée en 1945 par le même Kolff.

- La première mise en dialyse d'un insuffisant rénal chronique a été réalisée par Belding Scribner (Seattle) en 1960, avec un succès de 11 ans.

<sup>2</sup> Kurella Tamura et coll., N Engl J Med 2009; 361: 1539-47

<sup>3</sup> C. Robert CLONINGER, MD, Washington University in St Louis, Geneva Conference on Person-Centered Medicine, 29-30 may 2008.

Marcher avec une prothèse est en théorie possible grâce à la rééducation. En réalité, beaucoup de dialysés appareillés ne remarquent jamais. L'autonomie devient faible : le malade est confiné au lit à l'hôpital et au fauteuil chez lui. Un lourd handicap locomoteur s'ajoute aux contraintes propres de la dialyse, dont je n'ai pas encore parlé dans le détail, et qui sont multiples :

Un dialysé passe presque la moitié de sa vie à se soigner, car en plus des heures de la séance elle-même, il perd des heures dans le taxi ou l'ambulance. Il passe du temps à se préparer et à se déshabiller avant la séance. Le débranchement en fin de séance prend aussi du temps, parfois beaucoup de temps. Par exemple quand la fistule saigne longuement en fin de séance...

Ou bien quand le malade, hypovolémique et fatigué par sa séance, doit se reposer avant d'être en état de monter dans son taxi sans risquer de faire un malaise ou de perdre connaissance.

Il existe aussi des contraintes alimentaires : un dialysé doit limiter constamment ses boissons. Il doit manger sans sel. Il doit réduire les fruits et les légumes, qui sont pour lui dangereux car riches en potassium. Souvent, il doit aussi réduire les calories. Les plaisirs de la table ne lui sont donc guère accessibles.

En outre, la plupart des dialysés doivent être hospitalisés plusieurs fois par an pour diverses complications, ou maladies associées.

Je ne suis donc pas étonné d'entendre certains dialysés me dire, répétitivement, qu'une telle vie ne vaut pas la peine d'être vécue : « Débranchez-moi, Docteur, je veux rentrer chez moi ! » Ou encore : « Je veux mourir le plus vite possible ! » J'ai dialysé aussi plusieurs personnes qui, à l'inverse, ne disaient plus un seul mot, manière très éloquente d'exprimer qu'on vit une situation insupportable. Dans les deux cas, on dit que ces dialysés sont dépressifs. Leurs omnipraticiens les traitent d'ailleurs par antidépresseurs, parfois à leur insu. Mais cette souffrance psychique est-elle réellement une maladie psychiatrique ? Je ne le pense pas. Le désespoir, le désir de mourir et les insomnies de ces malades me paraissent indiquer qu'ils ont une sensibilité normale et un discernement intact. Un psychiatre pourrait probablement les aider. Mais ne faudrait-il pas d'abord demander au psychiatre ce qu'il pense d'un système de santé qui propose aux malades chroniques un traitement qui ressemble parfois à un supplice ? À tel point qu'on y associe des antalgiques, des hypnotiques, des anxiolytiques et des antidépresseurs ! Un psychiatre, Édouard Zarifian, pointe des situations où la souffrance psychique mérite d'être respectée : elle est le propre de l'homme. Sa suppression systématique et brutale par des médicaments lui paraît être un "génocide de l'esprit humain"<sup>4</sup>.

Et dans les cas où il s'agit véritablement d'un désordre psychique ou d'une maladie psychiatrique ? C'est le cas lorsqu'on a affaire à des dialysés qui sont des hystériques, des déments, des personnalités pathologiques, des alcooliques oligophrènes. Dans ces situations, le déficit de raison ou d'éducation empêche le dialysé de comprendre son traitement. Il ne peut pas coopérer avec l'infirmière ou le médecin. Ces derniers sont dès lors perçus, non comme des aidants, mais comme des persécuteurs. La dialyse n'apparaît pas comme un geste salvateur qu'on accepte, mais comme une torture imposée par un rapport de force. Il m'est arrivé de dialyser, pendant une dizaine d'années, un malade déficient intellectuel et récalcitrant. Obligé d'obéir à une administration menaçante, j'ai dû accepter maintes fois qu'on lui sangle les mains, les pieds et le torse.

Je dialyse actuellement, sauf quand il est trop violent, un quinquagénaire handicapé mental et alcoolique. Il manifeste de temps à autre son opposition à la dialyse avec violence. Parfois il m'adresse des insultes que vous rougiriez d'entendre (et qui auraient donné du fil à retordre à mes remarquables traducteurs). D'autres fois il me garantit qu'il va faire en sorte que j'aie besoin du savoir-faire d'un bon chirurgien maxillo-facial. Toute cette violence désinhibée traduit son malheur d'être en dialyse, du fait que la débilité et l'alcool lui ôtent toute possibilité de s'accoutumer à un traitement aussi contraignant. Néanmoins, si la dialyse lui est insupportable certains jours, il n'est pas indifférent aux plaisirs de la vie, puisqu'il a réussi à épouser une Malgache, qui était à la recherche d'un mariage de complaisance, pour obtenir un permis de séjour en France (un trafic qui au demeurant n'est pas rare chez les dialysés français des deux sexes). La situation comporte un aspect vaudevillesque puisque ce malade opposant, impulsif (et malheureux) me réclame des médicaments pour favoriser l'érection, tandis que son épouse de convenance implore qu'on ne lui en prescrive pas...

---

<sup>4</sup> Édouard ZARIFIAN, *Des paradis pleins la tête*, Paris, Odile Jacob (Poches), 1994.

Pour un néphrologue, la qualité de vie médiocre ou mauvaise des dialysés est une évidence quotidienne. Mais d'autres médecins n'en ont pas conscience. Ils n'hésitent donc guère à prescrire des médicaments qu'ils jugent utiles, mais qui sont néphrotoxiques, et qui précipiteront le malade vers cette vie assez particulière et assez éprouvante qu'est la vie d'un dialysé. Par exemple, les anticoagulants. Ils sont prescrits pour une cardiopathie, mais il arrive qu'ils menacent de détruire les reins en quelques semaines, en provoquant une embolie de cristaux de cholestérol dans les reins... et en même temps dans les orteils.

Dans cette situation alarmante, le néphrologue ne parvient pas à obtenir l'arrêt de ces anticoagulants, très utiles en général mais très nocifs dans ce cas particulier. Car beaucoup de médecins ignorent que la dialyse est une thérapeutique extrêmement contraignante.

Certains dialysés ont une vie longtemps paisible. Mais des complications surviennent généralement tôt ou tard. Et elles sont de toutes sortes :

- Une partie des dialysés ont une fistule, confectionnée par un chirurgien. Cela permet de faire circuler du sang dans la machine de dialyse, avec le gros débit dont on a besoin.
- Il est fréquent que cette fistule se déforme. Parfois elle se dilate. Souvent elle se rétrécit, ce qui nécessite des interventions plus ou moins répétées et plus ou moins pénibles.
- D'autres fois, la fistule se bouche, ou provoque l'occlusion d'une veine thoracique.
- Il arrive qu'une hémorragie se produise à partir de la fistule. Elle est parfois importante et angoissante.

Dans ces situations, fréquentes, de dysfonctionnement de leur fistule, les dialysés sont souvent angoissés, même si nous prenons soin de leur dire que nous trouverons toujours une solution. Mais ils considèrent que nos solutions sont un peu trop pénibles et un peu trop éphémères. Ils n'ont pas tort.

Chez certains dialysés, on remplace la fistule par des cathéters, glissés sous la peau.

Avec des cathéters, la qualité de vie est nettement moins bonne, car les incidents sont plus fréquents et plus menaçants :

- Certains cathéters s'infectent :
- Parfois, l'infection survient parce que le malade est dément et a arraché lui-même son cathéter sans se rendre compte de ce qu'il faisait.
- Il est courant que le cathéter ne fonctionne pas bien, par exemple parce qu'il est coudé :

Un cathéter qui fonctionne médiocrement rend parfois la dialyse infernale pendant des semaines ou des mois. Chaque fois qu'il vient se faire dialyser, le malade se demande donc avec angoisse si la séance va se passer correctement, ce qui lui permettra de rentrer chez lui. Ou bien s'il va falloir repositionner ou recoudre son cathéter. Ou bien s'il sera nécessaire d'en poser un autre. Ou bien s'il devra être opéré et hospitalisé. Il est balotté, au gré de complications qui n'en finissent pas.

Bien entendu, ces nuisances de la dialyse ne concernent ni tous les dialysés, ni toutes les années de survie gagnées grâce à la dialyse : voici ce que me confiait un sage employé des Postes, qui a été dialysé de l'âge de 83 ans à celui de 89 ans. Il était à peine capable de marcher. Mais il savait goûter la tranquillité de ses séances, et disait : « *La dialyse me donne des plages de liberté pour penser et pour lire : j'ai quatre heures à moi. Dans ma vie, je n'avais jamais ça, quatre heures à moi ; j'avais toujours à faire.* »

Voici encore ce que disait une jeune enseignante, d'une quarantaine d'années, qui était passée pas loin de la mort à cause d'une greffe de rein qui s'était fort mal passée : « *La dialyse trois jours par semaine, c'est formidable : les jours où on vient en dialyse, les infirmières sont tellement sympa que c'est comme une famille. On apprécie. Et les jours où on n'est pas en dialyse, alors là, on en profite : on est heureux, on travaille, on vit à 200 %* ».

Mais le sujet d'aujourd'hui, "Quand la médecine rend la vie dure", concerne des dialysés qui n'ont pas cette chance : ceux qui entrent dans un impressionnant processus de déchéance physique lente et inexorable. Car au fil des mois et des années, la médecine leur rend la vie de plus en plus dure : j'ai admiré le courage d'une jeune femme dialysée à la suite d'un cancer de l'utérus. L'irradiation avait guéri son cancer, mais endommagé ses uretères et sa vessie (et par conséquent ses reins) ainsi que la majeure partie de son intestin. Elle n'avait plus de continence anale ni vésicale. Elle avait dû renoncer à son grand plaisir, qui était la natation. Manger était devenu pour elle presque impossible. Elle était donc très dénutrie, très affaiblie, et ne quittait guère son lit entre deux dialyses. C'était presque un squelette. Mais sa dignité, sa douceur, sa philosophie impressionnaient son entourage. Elle a déterminé elle-même à quel moment sa vie devenait trop dure pour valoir la peine d'être vécue. Elle a décidé d'interrompre la dialyse et de mourir. Cette belle maîtrise de son destin est rare chez nos dialysés. En partie parce que nous, les médecins, ne savons pas aider nos malades dans leurs choix cruciaux. Il semble qu'à force de nous battre contre la mort, nous soyons devenus peu capables de réfléchir à ce qui est essentiel dans la vie. Sauf peut-être quand nous sommes nous-mêmes menacés par une maladie qui provoque déchéance et mort. Car dans cette situation, nous avons besoin de préciser, comme ma jeune dialysée irradiée, ce qui donne à la vie assez de sens pour continuer à vivre. « *What makes life meaningful enough to go on living ?* » C'est la question que se pose un neurochirurgien, Paul Kalanithi, dans un livre extraordinaire que m'a fait découvrir Kathy, "*When breath becomes air*"<sup>5</sup>. « *Quelle quantité de souffrance doit-on laisser endurer à un malade avant de dire que la mort est préférable ?* », se demande ce neurochirurgien, lui-même atteint d'une tumeur cérébrale incurable.

Comment pouvons-nous aider nos malades lorsque les soins leur rendent la vie dure ? Le moyen principal, c'est de les écouter et de leur parler.

- Les écouter ne suffit pas toujours à mieux les comprendre, car leur discours manque souvent de clarté et de constance. Mais ça transforme notre personnage de médecin-réparateur en médecin-qui-accompagne.
- Quant à leur parler, il ne s'agit pas, comme le font bon nombre de soignants, de prodiguer des encouragements à un malade qui est en train d'exprimer son découragement. Cela équivaldrait à douter de sa sincérité, et à disqualifier sa parole. Je préfère donner une réponse qu'on trouvera peut-être tristement résignée, mais qui me semble plus respectueuse du ras-le-bol exprimé par mes malades : « *Oui, c'est vrai, votre barque est lourdement chargée, en ce moment.* »

Toutefois, quand un malade me demande de le débrancher, en m'assurant qu'il veut mourir, je dois reconnaître que, moi aussi, je disqualifie quelque peu sa plainte :

- Car je lui fais remarquer que c'est de son plein gré qu'aujourd'hui, il est monté dans le taxi qui venait le chercher pour l'emmener au centre de dialyse.
- Moi aussi, je prodigue une sorte d'encouragement à un malade désireux de faire entendre son découragement, puisque je lui réponds que s'il veut vraiment être débranché pour mourir, cela va nous peiner, nous les soignants qui le dialysons depuis longtemps, le connaissons et l'apprécions.
- Lorsque le malade appartient à ma culture, j'évoque une fable de La Fontaine, "*La mort et le bûcheron*". Cette fable est bien connue de tous les Français qui, dans leur enfance, l'ont apprise à l'école. Elle décrit un vieux bûcheron accablé par sa vie de misère. « *N'en pouvant plus d'effort et de douleur (...), il songe à son malheur (...), il appelle la Mort* ». Mais quand la Mort secourable arrive, le bûcheron change d'avis. Il s'aperçoit qu'en fin de compte, il préfère rester « *in hac lacrymarum valle* » que de passer tout de suite dans un monde meilleur. Un peu gêné d'avoir dérangé la Mort inutilement, il sauve la face en prétendant qu'il l'a appelée uniquement pour qu'elle l'aide à charger sur son dos un lourd fagot de bois. Car « *Mieux vaut souffrir que mourir : c'est la devise des hommes.* » Cette petite fable est un concentré de philosophie, qui aide généralement mes malades à comprendre qu'en demandant à être débranché, ils expriment un accablement qui n'équivaut pas à un réel désir d'aller le plus vite possible au cimetière.

---

<sup>5</sup> Paul Kalanithi, *When breath becomes air*, The Bodley head ed. (London), 2016, p 71.

- Les infirmières connaissent quelques petits gestes qui apaisent même ceux dont la plainte est dramatique. En ce moment, elles ont recours à une étrange pratique : le massage à l'huile. C'est irrationnel, mais pas dérisoire.

Mais que faire dans les quelques cas où ce désir d'en finir avec la vie paraît solide (du fait qu'il ne varie pas dans le temps), et quand il semble raisonnable (parce la survie du dialysé concerné paraît terrible) ? Dans de tels cas, je ne dis pas au revoir, pour ne pas enfermer le dialysé dans sa décision. J'explique à l'entourage ce que va être l'agonie, en principe rapide et sans inconfort si on respecte certaines précautions, comme de ne pas manger salé. La famille, ou le personnel de la maison de retraite, ont besoin de ces indications techniques. Car comme le remarquait Montaigne, pour que la mort soit un moment pas trop pénible, on a grand besoin du savoir-faire d'un médecin, exactement comme c'est le cas pour la naissance.

## B) La dialyse rend la vie dure quand le projet médical est prométhéen

Pour que la médecine fasse des progrès, il faut des idées neuves et des médecins intrépides. Plusieurs néphrologues ont tenté de réaliser des greffes rénales dans les années 1950<sup>6</sup>, à une époque où les transplantateurs ne connaissaient pas grand-chose à l'immunologie, et ne comprenaient pas le rejet d'organe. Par conséquent, les transplantations échouaient toujours, et le greffé mourait, sauf quand il avait reçu le rein d'un frère jumeau. De leur côté, les insuffisants rénaux qu'on ne greffait pas mouraient toujours, eux aussi, car la dialyse chronique n'existait pas encore. C'est pourquoi le Français Jean Hamburger, néphrologue et philosophe, défendait ces greffes risquées, et se justifiait en disant « *C'est de cette manière que progresse la science médicale (...)* [En cas de maladie mortelle], *le praticien a (...) le droit de tout tenter. En l'occurrence, la morale consiste à avoir toutes les audaces.* »<sup>7</sup>

C'est possible. Mais lorsque le médecin est audacieux, c'est le malade qui encourt le risque et qui éventuellement souffre. C'est au malade que la médecine téméraire rend la vie dure, pas au médecin. Voici deux exemples actuels de dialyse téméraire :

**1) Dialyser un nouveau-né** est techniquement possible. La procédure est au point. Elle est utile lorsqu'un nouveau-né fait une insuffisance rénale aiguë, c'est à dire réversible au bout de quelques jours ou semaines. Dans ce cas, on le dialyse momentanément. Puis ses reins guérissent, et il n'a plus jamais besoin de dialyse durant sa vie.

Mais il est arrivé à un de mes amis néphrologues de dialyser un nouveau-né dont l'insuffisance rénale s'est révélée être chronique, c'est à dire définitive. Dans ce cas, la dialyse doit être, elle aussi, définitive, au moins jusqu'au jour où la greffe de rein devient possible. Jusqu'à cette date, le traitement est d'une lourdeur impressionnante, pour l'enfant comme pour les parents. Plutôt qu'engager un tel traitement, il me semble préféré-

<sup>6</sup> Historique des greffes rénales :

- 1933 : première greffe de rein humain : Voronoy (URSS) greffe un rein à une patiente de 26 ans qui a développé une insuffisance rénale aiguë (IRA) suite à l'absorption de mercure dans un but suicidaire. Échec.
- 1947 : première greffe de rein humain suivie de réussite temporaire : David Hume et Hufnagel (Boston) greffent un rein à une femme en IRA suite à un avortement septique. Le greffon ne fonctionne que deux jours, mais c'est suffisant pour que la patiente sorte du coma urémique. Deux autres jours plus tard, ses propres reins récupèrent leur fonction.
- 1951 : premières greffes en France. 5 tentatives (René Küss), 5 échecs.
- 1952 : première greffe avec succès "prolongé" : Jean Hamburger (Paris) greffe un adolescent de 16 ans avec le rein de sa mère. Le rein fonctionne 21 jours. Puis il est rejeté et le jeune homme décède.
- 1954 : première greffe avec succès véritablement durable : Joseph Murray (Boston) greffe un insuffisant rénal chronique avec le rein de son frère jumeau identique. Excellent résultat.
- 1959 : première greffe réussie avec un donneur jumeau non-identique. Merrill (Boston) réalise une telle greffe (entre jumeaux hétérozygotes) grâce à une irradiation corporelle totale du receveur. Quelques semaines plus tard, Hamburger, en utilisant la même méthode, a le même succès (le greffon fonctionne 27 ans) avec deux jumeaux de 37 ans. Juste après, Küss et Legrain (Paris) réussissent également, mais cette fois le receveur est un frère et la donneuse, sa sœur.
- 1960 : première greffe réussie avec un donneur sans parenté : René Küss (Hôpital Foch de Suresnes) réussit grâce à une immunosuppression.

<sup>7</sup> Jean HAMBURGER, 13 novembre 1990, entretien avec Jean-François Picard, "HistRecMed", [www.vjf.cnrs.fr/histrecmed](http://www.vjf.cnrs.fr/histrecmed).

nable de laisser le bébé mourir dès sa naissance. On n'a pas le droit d'infliger à ce petit être une survie aussi dénaturée, des souffrances psychiques et physiques répétées, un mode d'existence terrifiant qu'il ne peut évidemment pas comprendre.

2) Le bien-fondé de la dialyse se discute aussi à l'autre bout de l'existence : la dialyse est-elle un traitement trop dur pour le proposer à des **personnes très âgées** ?

Pour éclairer la question, une étude française de 2003 établit tout d'abord que la dialyse est efficace chez les insuffisants rénaux âgés de plus de 80 ans, et ayant besoin qu'on débute chez eux un traitement par dialyse. Si on commence la dialyse chez ces octogénaires, ils survivent en moyenne deux ans et demi, et au maximum huit ans. Si on ne les dialyse pas, leur survie moyenne est de 8 mois seulement, et au maximum trois ans.<sup>8</sup>

Étant donné ces résultats, est-ce qu'on débute effectivement la dialyse chez les personnes âgées ?

- Aux États-Unis, cela dépend de l'âge :
  - Entre 75 et 80 ans, la dialyse est récusée sans hésitation dans 20 % des cas.
  - Entre 80 et 85 ans, dans 30 % des cas.
  - Après 85 ans, dans la moitié des cas. C'est bien sûr pour éviter d'imposer à des personnes trop âgées un traitement qui leur rendrait la vie trop dure.
- Même situation en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Canada : plus un candidat à la dialyse est âgé, plus souvent on préfère le laisser mourir que le traiter.
- Et en Europe ? La France et la Grande-Bretagne sont deux pays à peu près similaires par la population et par la richesse par habitant. Il est probable que l'insuffisance rénale terminale a une incidence similaire chez les insulaires buveurs de thé et chez les continentaux buveurs de vin. Pourtant, en France, on transplante un peu plus, et on dialyse beaucoup plus. Est-ce parce que les Britanniques sont plus raisonnables en matière de traitements qui rendent la vie dure ? Est-ce parce que les Français acceptent de dépenser beaucoup plus pour leur santé ? En France, un dialysé en Centre coûte 9 307 € par mois<sup>9</sup>.

### C) La dialyse rend la vie dure quand le médecin pratique l'activisme alors que l'abstention serait plus appropriée

La mythologie nous enseigne qu'Esculape était un médecin performant, mais qu'il avait un défaut : il préférait l'action à l'abstention. Beaucoup de médecins contemporains ont le même défaut...

Esculape, bien que fils d'Apollon, se sentait plus solidaire des hommes que des Dieux. Soulager les malades était sa passion. Cela dérangeait l'ordre du monde, puisque les Dieux avaient jadis décidé, au contraire, de créer une humanité souffrante (et violente) afin d'avoir sous les yeux le distrayant spectacle du malheur du monde. Ne les critiquons pas : nous avons inventé la télévision dans le même but.

Tant qu'Esculape s'est contenté de guérir des maladies simples, les Dieux ont toléré cette petite entorse à l'ordre naturel. Mais un beau jour, Esculape a voulu s'attaquer à un problème médical plus difficile. Non pas l'insuffisance rénale, car il pressentait probablement que la dialyse nécessitait une sorte de génie qui le dépassait et que seuls possèdent les néphrologues. Plus modestement, Esculape s'est contenté de vouloir être Réanimateur, en ranimant des morts. C'était abandonner une attitude qui est souvent sage en médecine, l'abstention, pour choisir une attitude souvent déraisonnable, l'activisme. Jupiter s'est irrité qu'Esculape bafoue les règles naturelles de la vie et de la mort. Il a foudroyé Esculape. Nous ressemblons à Esculape. Son hyper-activisme est le péché originel de la médecine. Il rend la vie dure aux malades.

Voici deux exemples contemporains d'activisme qui concernent la néphrologie :

---

<sup>8</sup> Joly D et coll., J Am Soc Nephrol 2003; 14:1012-1021

<sup>9</sup> Étude de 2003 sur le coût de la dialyse en France, publiée en 2005 par la Caisse Nationale d'Assurance maladie :

- Hémodialyse en Centre public : 111 689 € par an
- Hémodialyse en Centre privé : 61 959 € par an
- Hémodialyse à domicile : 42 000 € par an.

1) Premier exemple : dans les années 1980 sont apparus des médicaments hypotenseurs d'une classe nouvelle, les **inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)**. Ils sont aujourd'hui prescrits à de nombreux hypertendus, insuffisants cardiaques, diabétiques et insuffisants rénaux, en raison d'un puissant effet protecteur cardio-vasculaire. Mais il existe un effet indésirable menaçant : si le malade qui prend un IEC est déshydraté, il risque une insuffisance rénale. Néanmoins, peu de médecins ont la prudence d'éviter les IEC chez les patients qui sont à haut risque de déshydratation, par exemple parce qu'ils boivent peu, sont âgés, ou prennent des diurétiques. En conséquence, depuis de nombreuses années, comme tout néphrologue, je dois traiter en urgence plusieurs fois par mois des malades chez lesquels une insuffisance rénale vient d'être provoquée par un IEC. Parfois ils meurent. Parfois, il faut les dialyser. Parfois ils n'ont besoin que de quelques jours d'hospitalisation. Dans tous les cas, une prescription leur a rendu la vie dure.

La raison de ces traitements théoriquement bénéfiques, mais en réalité néfastes, est toujours la même : le prescripteur n'a pas su s'abstenir. Le médicament est une tentation à laquelle on résiste difficilement.

Luc Perino, qui nous a fait un exposé l'été dernier à Pilgrim Hall, et dont l'érudition scientifique est impressionnante, s'inquiète de l'incapacité des médecins à s'abstenir, remarquant que : « *Chaque jour nous montre que les avancées de la connaissance autorisent bien plus souvent l'abstention qu'elles n'encouragent à l'action* ». <sup>10</sup>

## 2) Second exemple d'activisme : c'est l'**hospitalisation inutile en fin de vie**.

Quand la mort est proche, l'activisme médical inconsideré a des conséquences particulièrement dures pour nos malades : Les mourants bénéficieraient généralement d'une agonie plus confortable et plus humaine s'ils vivaient leurs derniers jours à leur domicile. C'est particulièrement vrai quand il s'agit de dialysés, car dans cette situation, l'évolution est parfaitement prévisible, tandis que les soins de confort à donner sont simples et connus. Malgré cela, les dialysés sont souvent transférés de leur domicile ou de leur maison de retraite vers l'hôpital au moment de mourir. Il en résulte une fin de vie inutilement dure, sauf dans les services de soins palliatifs.

Une étude parmi d'autres montre même que la mort des dialysés est plus inconfortable que celle des autres malades en fin de vie :

- au cours de la dernière semaine de vie, on est hospitalisé dans 76 % des cas si on est un dialysé, contre 61 % des cas si on meurt de cancer.
- On séjourne en unités de soins intensifs dans 49 % des cas si on est dialysé, contre 24 % des cas si on meurt de cancer.
- On meurt à l'hôpital dans 45 % des cas si on est dialysé, contre 29 % des cas si on meurt de cancer.

On peut s'étonner que Jupiter ne foudroie pas de temps en temps les médecins qui ont arraché à son domicile un dialysé mourant, pour lui faire subir l'activisme d'un service de réanimation.

## D) La dialyse rend la vie dure quand elle néglige l'autonomie et la liberté du malade

J'ai déjà parlé de la situation épouvantable où, sous la pression de l'Administration, on est obligé de dialyser un adolescent, malade psychiatrique, qui refuse qu'on le soigne. On l'attache serré. C'est une véritable bataille. Il hurle son opposition pendant les trois heures que dure la séance. On le dialyse de force. Le Directeur de l'hôpital est satisfait. Il craignait une mise en cause judiciaire en cas de décès dû à un refus de soin par ce malade dépourvu de discernement. Ce danger est écarté. Tant pis si le malade a souffert pendant trois heures. Tant pis si le scénario se renouvelle pendant plusieurs années.

---

<sup>10</sup> Luc PERINO, *Humeurs médicales*, éditions du Félin © 2007, Club France-Loisirs 2006 (page 14 de l'édition France Loisirs)

J'ai également dialysé pendant des années un dément vasculaire, âgé. Il était grabataire et aphasique. Il n'avait pratiquement aucune communication avec autrui. Évidemment, il acceptait mal des soins incompréhensibles pour lui.

J'ai dialysé longtemps aussi, contre son gré, un malade mélancolique dont la volonté de se suicider était inébranlable. Chaque fois qu'il en avait l'occasion, il faisait une tentative de suicide. Il s'est jeté par une fenêtre du premier étage après une séance de dialyse. Quelques mois plus tard, il a échappé aux infirmiers psychiatriques qui le surveillaient, pour aller se précipiter sous les roues des voitures, dans le boulevard le plus proche. Nous avons presque ri de cette tragédie, car il s'en est tiré sans une égratignure, tandis qu'il y a eu des blessés dans le carambolage général qu'il avait provoqué.

Pourquoi exerçons-nous une médecine aussi insensée ? Parce qu'elle n'est pas insensée aux yeux de tout le monde. Je considère que la dialyse est un traitement exigeant, complexe, prolongé, qui exige à ce titre que le malade dialysé soit capable de s'informer, de donner son accord, et de coopérer aux soins. Si ces conditions ne sont pas remplies, je pense que la non-dialyse (c'est à dire la mort) est préférable au rapport de force trihebdomadaire, avec son lot de souffrance et d'humiliation imposée au malade. Mais tous les néphrologues ne sont pas de cet avis. Qui a raison ? La réponse n'est pas simple et le débat touche au sacré. Ce n'est donc pas demain que la dialyse imposée cessera de rendre la vie dure, voire intolérable, à certains malades.

Il arrive tout de même qu'on décide de cesser la dialyse, et de laisser mourir un dialysé, parce la qualité de vie est très entamée. Et aussi parce qu'on sent que le malade ne désire plus être soigné, qu'il le dise ou pas.

En France, parmi les causes de mort des dialysés, l'arrêt délibéré de dialyse représente 17 % des décès. La mort survient en moyenne 10 jours après la décision d'arrêter la dialyse. Cette décision est bien sûr prise en concertation avec la personne dialysée. Mais il reste du flou, ou en tout cas du non-dit dans cette concertation, puisque c'est seulement dans 15 % à 22 % des cas que le dialysé est clairement à l'origine de la décision, en refusant qu'on poursuive les soins : « Débranchez-moi, Docteur, je veux rentrer chez moi ! »

## E) La dialyse rend la vie dure quand les règles de la société l'y obligent

Il me semble qu'aujourd'hui la société essaie d'imposer aux médecins trois exigences irréalistes : délivrer des soins parfaits, en allant vite, et pour pas cher.

Il y a là de quoi rendre fous les médecins (et ce processus est peut-être en bonne voie !) Il y a là aussi de quoi rendre la vie dure aux malades.

### 1) L'injonction de délivrer des soins parfaits

Toutes les philosophies humanistes ou religieuses nous invitent à être les meilleurs possibles. Aloys von Orelli nous a rappelé, à la rencontre de Médecine de la Personne de Saint-Prix, l'universalité de cette injonction : « *Toute religion a pour origine le sentiment, gravé en tout homme, qu'il est appelé à faire le Bien. Ce sentiment est appelé "La grande Mémoire" car l'homme s'en souvient depuis sa "chute".* »<sup>11</sup>

Aujourd'hui, pour s'assurer que les médecins donnent des soins parfaits, la société multiplie les règles, les garde-fous et les contrôles. C'est parfois un progrès, mais cela a aussi des conséquences négatives, qui contribuent à rendre la vie plus dure aux malades :

**a) Premier exemple** : le confort de vie d'un dialysé dépend principalement de la bonne qualité de sa fistule.

Une belle fistule, qui assure au dialysé un excellent confort de vie pendant plusieurs années, c'est devenu rare... à cause du désir de bien faire.

---

<sup>11</sup> Aloys Von ORELLI, rencontre de Médecine de la Personne, Saint-Prix (Val d'Oise), 23 juillet 1997.

De nos jours, les malades des reins sont fréquemment hospitalisés, bien des années avant qu'ils aient besoin d'être dialysés. Au cours de chacune de ces hospitalisations, on leur pose presque toujours un cathéter veineux. Telle est la médecine d'aujourd'hui : on ne fait plus beaucoup de prises de sang avec une simple aiguille (c'est une vieille méthode, donc considérée comme archaïque).

On préfère les cathéters (c'est moderne, donc c'est mieux). Or les cathéters portés plusieurs jours endommagent ou détruisent généralement les veines. Par conséquent, quelques années plus tard, le jour où nos malades ont besoin d'être mis en dialyse, toutes leurs veines sont détériorées. Il n'est plus possible de leur confectionner une belle fistule. Leur fistule est médiocre, rétrécie à certains endroits, dilatée à d'autres.

À cause de ces fistules de mauvaise qualité, pour certains malades, un véritable cauchemar commence. Ils font des hémorragies, subissent des interventions chirurgicales multiples, sont souvent hospitalisés, font des infections interminables et parfois mortelles.

#### **b) Un second exemple** de vision perfectionniste qui rend la vie dure concerne la transplantation.

Il s'agit d'un problème moral difficile : la France accueille de nombreux étrangers malades qui ne peuvent pas être soignés dans leur pays d'origine, à cause de la pauvreté, de la guerre ou des inégalités. Elle accueille en particulier des insuffisants rénaux qui ont besoin de dialyse ou de greffe. La plupart viennent d'Europe de l'Est ou d'Afrique. La plupart sont jeunes. Donc pour eux, la transplantation est un traitement préférable à la dialyse. Ils sont donc transplantés beaucoup plus volontiers que les insuffisants rénaux français, qui sont de moins bons candidats à la greffe, car ils sont plus âgés et plus fragiles. Or, pour les insuffisants rénaux français, le manque de greffons est un problème insoluble, qui s'aggrave chaque année. Plus de 16 000 personnes sont inscrits sur la liste d'attente de greffe, alors qu'il y a seulement 3 500 greffons disponibles par an<sup>12</sup>. L'accueil d'étrangers malades est une sorte d'exigence éthique... qui a toutefois des conséquences immorales : elle rend la vie dure, et même très dure, à des milliers de dialysés pour lesquels la dialyse représente un calvaire, et la greffe leur seul espoir de vie bonne, ce qui, au demeurant, est une vision très déformée de la réalité.

Devant ce problème grandissant, je pense à une remarque faite par Rutger Meijer l'année où la rencontre de Médecine de la Personne avait lieu à Schoorl, à propos des soins aux étrangers malades : « *Il y a une miséricorde exagérée qui crée le chaos : tous les humains de la terre ne peuvent pas, parce qu' "ils en ont le droit", aller vivre où la soupe est meilleure.* »<sup>13</sup>

#### **c) Troisième exemple** : la protocolisation grandissante :

Le désir de mieux faire, incarné notamment par une règle juridique française, le "principe de précaution", conduit à une multiplication des protocoles médicaux. Normalement, le respect d'un protocole devrait être une garantie de qualité. Pourtant, cette rigidification des pratiques soignantes peut aussi rendre la vie de nos malades plus dure. Comment ? C'est un sujet qui avait été abordé à la session de Woltersdorf en 2015 :

- Les protocoles décrivent, par définition, la meilleure manière de soigner la majorité des malades. Mais pas la totalité. Or les soignants ont tendance à croire qu'il faut les appliquer à 100 % des malades.
- On observe que la protocolisation dispense souvent les médecins de réfléchir, augmentant le risque d'erreur.
- La protocolisation infantilise les soignants et peut affaiblir le moteur essentiel de leur vocation : le désir de se mettre au service de ceux qui souffrent.
- Parfois, les protocoles servent d'excuse au médecin pour prendre une décision qu'il sait néfaste pour le malade.

---

<sup>12</sup> Nombre de patients en attente de greffe inscrits en France, et nombre de patients greffés :

- en 1990 : 4 677 candidats, 1949 greffés
- en 2000 : 5000 candidats, 1924 greffés
- en 2010 : 7616 candidats, 2892 greffés
- en 2015 : 16 529 candidats, 3 470 greffés

<sup>13</sup> **Rutger Meijer**, Schoorl, Pays-Bas, 29 août 2013

Cette protocolisation envahissante peut rendre la vie dure à nos malades. Par exemple, en dialyse, nos dialysés sont probablement en moins bon état général qu'autrefois (davantage dénutris, davantage hypertendus, davantage fatigués...) parce que des protocoles de qualité mal conçus, et surtout mal compris, ont conduit à raccourcir dangereusement les séances de dialyse.

**d) Autre exemple :** pour être soigné régulièrement par une infirmière à domicile, un malade peut se voir contraint d'adopter un "lit médicalisé". C'est en train de devenir la règle, car c'est plus commode pour le travail de l'infirmière. Mais c'est un traumatisme pour le malade : il est obligé, non seulement d'avoir une chambre qui ressemble à une chambre d'hôpital, mais de renoncer au lit personnel chargé de souvenirs qu'il a occupé pendant des décennies.

## 2) Il faut soigner vite

En 2017, en France, la durée d'une consultation chez le généraliste, c'est 17 minutes. C'est peu, car en France une grande partie du temps de consultation est consacrée à du travail administratif.

En Grande-Bretagne, la durée de la consultation est peut-être encore plus courte, mais le médecin est secondé pour certaines tâches... et on demande au malade de revenir s'il a plus d'un problème de santé.

Est-ce que cette exigence de rapidité rend la vie dure au malade ?

Pour répondre, imaginons simplement que nous sommes le malade et que nous allons consulter...

Il me semble difficile de faire de la médecine de la personne en se hâtant. Un proverbe vietnamien dit qu' « *il est plus facile de faire un enfant en 9 mois avec une femme, qu'en un mois avec 9 femmes* ».

## 3) Il faut soigner sans coûter cher

Dans nos pays, les dépenses de santé sont élevées :

- 6 935 \$ par habitant et par an en Suisse
- 5 694 \$ aux Pays-Bas
- 5 267 \$ en Allemagne
- 4 407 \$ en France
- 4 003 \$ au Royaume-Uni
- 2 146 \$ en Tchéquie <sup>14</sup>.

L'augmentation de ces dépenses inquiète les décideurs. Partout on essaie de freiner cette augmentation, et en général, cela rend la vie dure à certains malades.

La médecine cesse d'être humaine pour devenir largement mercantile et industrielle. C'est un objectif quasi-officiel : en France, un urologue conseiller du Ministre de la Santé a écrit : « *Je suis convaincu de la nécessité, pour améliorer la qualité du service rendu, du passage de l'artisanat médical à l'industrie du soin.* » <sup>15</sup>

La plupart des médecins qui ont des postes de haute responsabilité observent que cette politique mercantile nuit beaucoup au malade.

- Elle « *transforme les établissements en machines inhumaines* », note le Président des médecins du CHU de Montpellier <sup>16</sup>.
- « *Le résultat fait froid dans le dos. Nous allons vers un système déficient, inopérant, et à terme dangereux* », dénonce le Président des médecins de tous les hôpitaux de Paris <sup>17</sup>.

---

<sup>14</sup> Calcul OCDE des dépenses de soins par habitant en 2016, y compris les dépenses non remboursées. (sauf pour la Tchéquie : calcul de l'OMS en 2014).

<sup>15</sup> Pr Guy Vallancien, « *La santé n'est pas un droit* », 2007.

<sup>16</sup> Bernard GUILLOT et Pierre-François Perrigault, président et vice-président de la CME du CHU de Montpellier, avril 2010.

<sup>17</sup> Pr Pierre CORIAT, président de la CME des hôpitaux de Paris, 17 mars 2009, à propos de la loi Bachelot (HSPT) qui supprime l'équilibre des pouvoirs, à l'hôpital, entre médecins et administratifs.

- Avec la tarification à l'activité, « *il est plus rentable de dialyser un patient que de prévenir la dialyse* », constate un professeur d'Endocrinologie, qui n'a plus de financement pour aider ses diabétiques à ne pas évoluer vers la dialyse<sup>18</sup>. Il prévient aussi qu'on risque de passer de l'époque du mandarin à celle du PDG<sup>19</sup>.
- « *On est passé de la culture du malade qui coûte à la culture du malade qui rapporte* », déplore le Président du Comité National d'Éthique<sup>20</sup>.

En résumé, aujourd'hui, les changements dans le financement des soins, et donc dans l'organisation de la santé, menacent de rendre la vie du malade de plus en plus dure.

## F) La personnalité du médecin<sup>21</sup> peut rendre la vie dure au malade

Ne nous voilons pas la face : en plus de la pénibilité de la maladie, en plus des errements de la médecine, en plus des règles sociales inappropriées, ce qui peut rendre la vie dure à nos malades, c'est éventuellement le médecin lui-même.

Il y a des médecins indifférents aux besoins psychiques de leurs malades.

Il y a des médecins qui négligent la souffrance physique. Il y a même des médecins pervers qui s'en réjouissent. J'ai vu ce sadisme médical à l'œuvre chez un professeur de médecine cruel. Ses ordres, qu'il était impossible de discuter, aboutissaient véritablement à torturer des malades inutilement, sous les yeux de leur famille, sans que personne ne puisse s'y opposer. En 2008, à Fredeshiem, Claire Mestre nous a assuré que les médecins devaient être conscients qu'ils pouvaient ressentir du plaisir devant la souffrance.

Il y a des médecins — et cela peut se comprendre — qui ont un grand souci de leur rémunération, de leur carrière, et de leur vie privée, et qui font passer toutes ces préoccupations avant le service rendu au malade.

Peut-être les médecins au caractère pessimiste ont-ils un effet nocebo involontaire : Richard Henderson-Smith nous faisait remarquer à Weggis que « *si le médecin ne croit pas lui-même à la capacité de son malade de "s'en sortir", alors le malade n'arrivera effectivement pas à s'en sortir* ».

Et l'effet placebo ? Peut-être les médecins trop rationnels sont-ils incapables d'en faire bénéficier leurs malades "inorganiques", alors que, comme le notait Friedhelm Lamprecht : « *C'est un fait : 80 % des plaintes des patients ne peuvent pas être médicalement expliquées : les éléments spirituels sont importants.* »

Peut-être les médecins de tempérament pressé, avides d'efficacité, rendent-ils la vie un peu dure à leurs malades. Car comme le disait Pierre Carnoy, à l'époque où il était principalement gériatre, avant d'être aujourd'hui plutôt mécanicien et carrossier automobile : « *S'il n'y a pas de patience, il y a de la violence* ».

## G) Conclusion pour tempérer tout ce qui précède...

La maladie rend la vie dure, nous le savons bien...

Il arrive que la médecine, elle aussi, puisse rendre la vie dure : c'est le thème de notre rencontre annuelle, et je viens d'en donner beaucoup d'illustrations.

Ce n'est pas bien réjouissant. Cela risque de nous faire oublier une réalité : lorsque la vie est rendue dure par la maladie, ou la médecine, ou les deux, il y a certains malades qui sont grandis par cette épreuve. William Faulkner exprime cette résilience en disant « *Avec le gravier qui la blesse, l'huître fabrique une perle.* »

<sup>18</sup> Pr André GRIMALDI, diabétologue (Pitié-Salpêtrière), *Quotidien du Médecin*, 30 avril 2008 : il parle de l'éducation thérapeutique des diabétiques, que la "tarification à l'activité" décourage.

<sup>19</sup> « *Le pouvoir du directeur est légitime, le nôtre aussi. On ne va pas passer de l'époque du mandarin à celle du PDG, voilà ce qu'il nous faut combattre* », Pr André GRIMALDI, diabétologue (Pitié-Salpêtrière), mars 2006, Assemblée Générale des médecins hospitaliers parisiens opposés à la loi Bachelot qui donne tout pouvoir au directeur.

<sup>20</sup> Didier Sicard, professeur de médecine interne, *France Culture*, 22 décembre 2012.

<sup>21</sup> La personnalité d'un conjoint aussi : l'épouse d'un patient atteint de tétraplégie après un accident de voiture s'est bruyamment réjouie du handicap effroyable de son mari, qui avait une maîtresse : « *Comme ça, tu ne pourras plus me tromper !* »

Si cet aspect positif n'existait pas chez nos malades, je serais personnellement accablé par la dureté de la vie d'une bonne partie de mes dialysés.

C'est pourquoi je vais, pour terminer, vous raconter la trajectoire stupéfiante d'un de mes dialysés ; il fait penser à l'huître de William Faulkner.

C'est un homme de 48 ans ; il est en parfaite santé. Dans son village, il gère avec son épouse une modeste boutique qui vend des journaux et des livres. C'est un petit chef d'entreprise surmené, perpétuellement soucieux et stressé : il houspille son épouse pour qu'elle soit plus efficace, il fume beaucoup.

De ce fait, ses artères ne sont pas en bon état, mais il l'ignore, et les médecins aussi, car il n'a jamais eu de symptômes. On juge néanmoins utile de lui pratiquer une coronarographie.

Il arrive à l'hôpital la veille, en pleine forme. Le lendemain (J1), la coronarographie est pratiquée et la catastrophe se produit : l'examen décolle une plaque d'athérome, qui provoque un infarctus massif. Le jour suivant, à J2, on réalise un pontage coronaire chirurgical. Mais l'insuffisance cardiaque gravissime impose de mettre en place une assistance circulatoire. Pour cela, on introduit, par une artère fémorale, un ballonnet de contre-pulsion intra-aortique. Ce ballonnet provoque une série d'embolies artérielles. Il en résulte une nécrose des reins, un infarctus méésentérique et une ischémie des membres inférieurs. À J3, on pratique une transplantation cardiaque en urgence et on commence la dialyse, qui sera définitive.

À J9, il subit une large résection de l'intestin nécrosé : une partie de l'iléon, la totalité du côlon, et une partie du rectum. Cela oblige à créer un anus artificiel, qui sera lui aussi définitif.

Les deux membres inférieurs ischémiés nécessiteront ultérieurement une amputation en cuisse bilatérale.

Pendant toutes les années où je le dialyse, les ennuis se multiplient. Il est quatre fois opéré pour créer une fistule : le chirurgien échoue quatre fois. Toutes les biopsies de foie et de cœur qu'on lui fait, en raison de son cœur greffé, sont des échecs techniques. Il doit fermer son magasin de journaux, et n'a plus de ressources. Amputé des deux jambes, il ne peut plus conduire. Sans intestin, il est dénutri et sans forces. De plus, il est sans courage — il y a de quoi — et il a un sale caractère. Ce n'est pas tout : un jour où il est en dialyse, la foudre tombe sur sa maison et l'endommage.

Voici donc un homme jeune, hyperactif, qui n'était pas malade, et qui, du jour au lendemain, se retrouve en dialyse, sans intestin, sans jambes, sans argent, sans travail, et avec le cœur d'un autre. Il fait penser à Job. Mais Job n'avait qu'une dermatose, probablement psychosomatique, sans caractère vital, et qui a guéri spontanément sans dermatologue.

Essayez de vous mettre à la place de cet homme. Comment supporteriez-vous une diminution aussi radicale de vos capacités ?

Eh bien, quelques années plus tard, alors que son état physique ne s'était pas amélioré, voici ce que confie ce dialysé : « *J'ai eu de la chance que tout ça me tombe dessus. Ça m'a changé. Si ça ne m'était pas arrivé, je serais resté un imbécile...* ». Il fait allusion à son activisme d'autrefois, qui avait forgé chez lui une conception purement utilitaire de l'existence.

N'importe qui pensera qu'une coronarographie funeste lui a rendu la vie dure...

N'importe qui, sauf lui !