

Dies und das

Bericht aus dem SGAM-Vorstand, April 2003



Liebe KollegInnen,

In diesem Bericht möchte ich einmal die «andere» Seite des Gesundheitswesens ausleuchten, eine Seite, die uns HausärztInnen aus unserem Praxisalltag bestens vertraut ist, die bei vielen gesundheitspolitischen Gesprächen aber allzu sehr in den Hintergrund gestellt wird und von den «nichtärztlichen Nicht-Patienten» sehr oft falsch interpretiert werden dürfte – die Seite der Patientinnen und Patienten.

Die Stimme der PatientInnen

Im zunehmend härter werdenden Gesundheitspolitikgeschäft sind die PatientInnen gegenüber den Mächtigen des Gesundheitswesens grossmehrheitlich wehrlos und bleiben in der Öffentlichkeit stumm. Beim Arzt hingegen erwähnen sie immer öfter ihre Sorge, dass sie mit ihrer Krankheit hohe Kosten verursachen.

Zuerst möchte ich darlegen, *weshalb wir Ärzte für die stummen PatientInnen sprechen können und möchten*. Dann möchte ich die oft genannte *«Begehrlichkeit» der PatientInnen hinterfragen*, denn ich glaube, dass die echten «Begehrlichen» unter ihnen genau so selten vorkommen wie die viel zitierten «schwarzen Schafe» unter den ÄrztInnen. Zum Schluss werde ich *einige Krankengeschichten erzählen*, für einmal nicht auf statistische dezimalgebrochene Zahlen reduziert, sondern aus der «anderen» Sicht: wie kranke Menschen mit ihrem Leiden und mit ihren Ängsten umgehen, wie sie unser Gesundheitswesen nutzen, was die Gesunden, inklusive wir Ärzte, von ihnen lernen können – welche Rolle die sich verändernden «wissenschaftlichen» Erkenntnisse in der praktisch angewandten Medizin spielen.

ÄrztInnen als Anwältinnen der Patienten

Das Gesundheitswesen ist für die Menschen da. Dieser Satz ist betörend logisch und einfach. In vielen Diskussionen könnte man aber leicht den Eindruck erhalten, das Ge-

genteil sei der Fall. Das Gesundheitswesen wäre kein Problem, wenn es nur diese – Kosten auslösenden – Patienten nicht gäbe. Und umgekehrt könnte man gelegentlich meinen, dass es sich bei den meisten Protagonisten in der Politik und Versicherungsbranche um kerngesunde Leute handeln würde, welche die Leute mit allen möglichen Massnahmen von den medizinischen Leistungen fernhalten möchten.

Für uns ÄrztInnen und unsere Patienten, die wir gemeinsam die bestmöglichen, auf die entsprechende Situation zugeschnittenen Wege zur Genesung suchen, sieht die Situation aber etwas anders aus. Wie sonst kaum jemand in der Gesellschaft sind wir ÄrztInnen den Menschen schicksalhaft verbunden; wir durchschreiten mit ihnen gemeinsam gesunde Tage und schwere Zeiten der Krankheit; wir können ihnen sehr oft helfen, gelegentlich aber bleiben wir «nur noch» Tröster in der Not oder müssen am Sterbebett von ihnen Abschied nehmen – haben den Kampf verloren! – Verloren? Haben wir sie nicht vielmehr an das uns allen vorbestimmte Ziel, das Tor zum Jenseits begleitet, durch das wir ihnen eines Tages selber folgen werden? So nahe stehen wir ÄrztInnen unseren PatientInnen, so gut kennen wir sie, mit ihren Stärken und Schwächen, dass wir als ihre Advokaten gegenüber den nichtmedizinischen Bereichen des Gesundheitswesens sprechen können und wollen.

Alles begehrt – oder was?

PatientInnen, ob reich oder arm, Erfolgreiche und Fallengelassene kommen zu uns und teilen uns ihre Beschwerden mit; meistens zuerst *körperliche* Symptome, denn diese sind das unverbindliche Eintrittsticket für einen Arztbesuch, aber auch ein sicherer Zugang in das Gesundheitswesen mit Kostenrückerstattungsgarantie durch die Krankenkasse. Auf dieser Ebene werden die Patienten, bei einer gewissen Praxisroutine, schnell und speditiv «ab der Stange» versorgt. Doch stellt sich dann häufig die Frage, ob wir sie auch gehört, wirklich verstanden haben. Mit ihrer *Angst* allein gelassene Patienten werden versuchen, sich durch beharrliches Einfordern von technischen Abklärungen *Sicherheit* zu verschaffen. *Patientenbegehrlichkeit* heisst dieses Phänomen im Fachjargon der Versicherer. Daran leiten diese ihr Recht und ihre Pflicht ab,

¹ Im ICPC-2, der internationalen Klassifizierung der medizinischen Primärversorgung, gibt es in jedem Kapitel eine eigene Kodierung für die *Angst* vor der entsprechenden Krankheit. [Internationale Klassifizierung der medizinischen Primärversorgung ICPC-2. Ein Kodierungssystem der Allgemeinmedizin. Wien: Springer; 2001.]

den Gesundheitskosten mit allen Mitteln entgegenzuwirken. Wir Ärzte sind gefordert, den Patienten den Raum zu geben, dass sie ihre Eindrücke – sie alle sind durch das ihnen zustossende Unbekannte beeindruckt – ausdrücken können.

Sie eröffnen uns den Zutritt zu den Tiefen ihrer Seele, wenn sie uns ÄrztInnen als wirklich *Zuhörende* wahrnehmen, sich ernst genommen fühlen, *Vertrauen* in uns als Menschen fassen, zu uns in *Beziehung* treten und uns als ihren Gesprächspartner wahrnehmen, dem sie *ihre Geschichte erzählen* dürfen. Wir ÄrztInnen sind stark gefordert an dieser Schnittstelle von Leib, Geist, Seele, familiärem und erweitertem sozialem und beruflichem Umfeld. Wenn wir uns darauf einlassen, werden wir die sicheren und sichernden technischen Leitplanken teilweise verlassen und *Unsicherheit* ertragen müssen. Wenn unsere PatientInnen sicher sind, dass wir ihre Geschichte und die dahinter verborgenen Fragen verstanden haben, wird eine sinnvolle Planung der diagnostischen und therapeutischen Mittel und Wege möglich sein; dann werden sie sich darauf einlassen, mit uns *gemeinsam ein Ziel zu definieren*, welches sie mit *gemeinsam festgelegten angemessenen* Mitteln – ohne Begehrlichkeit – anstreben wollen. Wo können wir alle diese wichtigen Kompetenzen lernen?

Krankengeschichten

Anlässlich von sonntäglichen Besuchen bei meiner Mutter, die mich infolge meiner intensiven beruflichen und ausserberuflichen Tätigkeit nur allzu selten sieht, vernehme ich neben Gesprächen über dies und das, was sie gerade beschäftigt, auch diese und jene Geschichte über ihre Krankheiten und gelegentlich auch Krankengeschichten, die sie in ihrem Umkreis miterlebt; denn Krankengeschichten sind in unserer Gesellschaft ein allgegenwärtiges Thema, ein erstaunlich offen diskutiertes sogar. Diese Geschichten aus der «anderen» betroffenen Perspektive zu hören und mitzufühlen, lässt mich mein medizinisch geschultes Denken reflektieren; ich kann die Ohmacht und Hoffnung mitspüren, das für die Patienten Wichtige hören, darf emotional mitbetroffen sein. Diese Geschichten werden mein evidenzbasiertes Denken und Handeln verändern.

Die Claudicatio intermittens, die mir aus

vielen Konsultationen und sicherer ärztlicher Distanz bestens vertraut ist, erhält plötzlich ein Gesicht, das verblüffte Gesicht meiner Mutter, dass ausgerechnet sie als eingeschworene Nichtraucherin ein «Raucherbein» haben soll. Die *Hoffnung* in das vom Hausarzt verordnete Gehtraining – wie oft habe ich das doch schon selber bei meinen PatientInnen erfolgreich eingesetzt – wird zu meiner eigenen Erwartung. Meine Lebensqualität schwindet durch die zunehmende schmerzhafteste Mobilitätseinschränkung. Der Entschluss zur angiologischen *Weiterabklärung* wirkt erleichternd und weckt neue Hoffnung. Die kaum spürbar gewesene angiographische Intervention bleibt haften als Geschichte eines langen angstvollen Wartens, angegurtet auf einem viel zu engen Schragen, und als Erinnerung an einen entwürdigenden Kampf gegen eine in kurzen Abständen immer wieder schmerzhaft überfüllte Harnblase – eine grosse Sorge meiner Mutter im Hinblick auf den bevorstehenden dilatierenden Eingriff. Schwemmbehandlung zum Schutz der Nieren vor möglichen Kontrastmittelschäden wird es im Arztbericht heissen. Wie wissen Ärzte und Patienten, ob sie vom Gleichen reden?

Die erst kürzlich zur Witwe gewordene Frau aus dem Dorf müsse sich schon wieder mit einer neuen Krankheit auseinandersetzen, der Tumorkrankheit ihres Sohnes. «Chemo» und «Strahlentherapie» verwandeln sich jetzt für mich, scheinbar daran Gewohnten, zu Worten, die Betroffenheit auslösen – wie damals, als sich meine Tochter, erst fünf Jahre alt, dieser Prozedur unterziehen musste, und glücklicherweise gesund geworden ist. Dankbare Erinnerung an eine damals ausgezeichnete fachliche und menschliche Betreuung steigt wieder in mein Bewusstsein auf. Der couragierte Sohn der Witwe hat es übrigens gewagt, den Beginn der Therapie wegen dringlicher Geschäfte etwas hinauszuschieben. Gute Ärztinnen, die sich darauf einlassen, denke ich. Eigentlich gibt es heute sehr viele Menschen, die von Krebs geheilt werden können. Hoffnung gibt Kraft.

«Frau Sowieso, du musst sie doch noch kennen!» – doch beim besten Willen sehe ich sie nicht mehr vor meinem geistigen Auge, zu lange schon bin ich fort – «erhält ein neues Knie, das zweite schon»; auch beide Hüftgelenke seien bereits ersetzt worden. Danach gehe sie in die «Kur» – «Rehabilitation»,

mahne ich, «sprich nie von Kur, sonst zahlt die Krankenkasse keinen Rappen» ... Eigentlich sieht man nur noch selten Leute, die sich mühsam hinkend durch die Dörfer und Städte bewegen. Billig kommt das die Krankenkassen nicht zu stehen, doch was ist uns Lebensqualität wert? Und ganz abgesehen davon, könnten wir es uns denn heute leisten, den alten Menschen diese Operationen vorzuenthalten – in Anbetracht der dadurch entstehenden Pflegekosten?

«Grauer Star» da und dort, «fast alle» älteren Leute sind operiert. Eine Routinegeschichte, doch für jeden betroffenen Menschen immer wieder eine Mutprobe, sich in das Auge stechen zu lassen. Doch, fast wie beim Zahnarzt sei es bei der Kataraktoperation gewesen, erstaunlich, rein gar nichts gespürt und – «was, es ist schon vorbei?» Schön, dass es diese modernen Anästhesieverfahren gibt. Die Rechnung sei schon sehr hoch ausgefallen, doch der Erfolg sei es wert. Sehr froh war Mutter, dass sie eine Nacht im Spital bleiben durfte und für die Kontrolle am Morgen des ersten postoperativen Tages nicht den beschwerlichen Weg mit dem Bus in die Stadt auf sich nehmen musste. Herzlichen Dank an die Krankenkasse. Etwas Komfort ist bei einer Krankheit nicht zu verachten. Wer von uns erinnert sich noch an die alten Männer und Frauen mit ihren riesig grossen, «staunend» wirkenden Augen hinter Brillengläsern, dick wie Bierflaschenböden?

Kataraktoperation – dieses Wort verschmilzt sich mit der Erinnerungen an den ersten Entlastungs-Pflegeaufenthalt unseres gelähmten Vaters. Seit seiner Krankheit kann ich richtig verstehen, was es für eine Familie bedeutet, einen Angehörigen zu Hause zu pflegen; aber auch, wie schwierig es ist, ihn in fremde Pflege zu geben, den ohnehin schon genug Leidenden noch zusätzlich zu belasten. Mit Bequemlichkeit hat das wenig zu tun. Frühe Jugenderinnerungen werden geweckt an die Frauen, welche ihre Eltern oder Schwiegereltern, damals noch vor der organisierten Spitex und bei kaum existierenden Altersheimen, zu Hause gepflegt haben, bis zu ihrer Erschöpfung und zu Lasten ihrer eigenen Kinder und Familien. Die oft wieder heraufbeschworene idyllische Vorstellung vom Mehrgenerationenhaushalt. Sparen auf Kosten der Frauen, damals schon!

Der sonntägliche Gang über den Friedhof, zuerst zum Vater, der seinem schlimmen

Leiden, gegen das es keine wirksame Therapie gab, hilflos ausgeliefert, nach Jahren der Pflegeabhängigkeit sterben konnte – erlöst von seinem Leiden – und doch hat es grausam geschmerzt, ihn hinübergehen zu lassen. Noch lange führten Emotio und Ratio einen zähen Kampf gegeneinander. Beinahe wäre die Mutter vor ihm gestorben, nachdem sie erschöpft durch die Dauerbelastung der pausenlosen Pflege bei einem Treppensturz eine schwere Hirnkontusion erlitten hatte. Es ist schwer, seine Grenzen zu erkennen und die Hilfe der Spitex anzunehmen. *Die Pflege der Pflegenden* ist seitdem in meiner eigenen Sprechstunde noch wichtiger geworden.

Entlang ganzer Reihen von Grabsteinen mit bekannten Namen von teils längst Verstorbenen: «Was, schon 20 Jahre sind es her», und ich sehe die Leute meiner Kindheit noch wie gestern vor meinem inneren Auge, nehme sie fast körperlich wahr. Überhaupt fühle ich mich mit dem eigenen Älterwerden dem Weltgeist, dem Geist der Verstorbenen näher, als damals, als ich noch ein ganz junger Arzt gewesen war. Mein Denken wendet sich immer weniger gegen den Tod, sondern setzt sich für das Leben ein. Ältere KollegInnen wissen, wovon ich spreche.

Nur von wenigen, die hier ruhen, kenne ich die Krankheiten, an denen sie gelitten haben und gestorben sind. Doch von meiner Grossmutter kenne ich sie. Ihr Mitralklappenmangel – nach einer Angina in der Vor-Penicillin-Ära erworben – und Vorhofflimmern konnte ich schon während meines Medizinstudiums an ihr auskultierend und palpierend diagnostizieren. Stolz auf ihren angehenden Arzt-Enkel liess sie sich das Holosystolikum erklären und glaubte meinen fachmännischen, «wissenschaftlich gestützten» Ausführungen, das Vorhofflimmern sei eine harmlose Rhythmusstörung. Ihre zunehmende Herzinsuffizienz, welcher sie stoisch mit angepasster Leistung begegnete, gehörte fast wie eine zweite Haut zu ihr – für heutige ÄrztInnen und Patienten schlicht undenkbar. Trotz wiederholten zerebrovaskulären Insulten und einer arteriellen Embolie im rechten Arm blieb sie ohne orale Antikoagulationsbehandlung, aus welchen (Kontra)indikationen auch immer. Mit Sicherheit gehörte diese Therapie damals nicht zur Standardbehandlung des Vorhofflimmerns. «Nur» 71 war sie, für mich eine uralte Frau, als wir zu Hause an ihrem Sterbebett wachten. Wer darf heute noch zu

Hause sterben? Sie war, ebenfalls von meiner Mutter gepflegt, nicht oft beim Arzt. Von der Krankenkasse war sie nur mit einem Vorbehalt aufgenommen worden. Undenkbar nach dem heutigen solidarischen Krankenversicherungsgesetz.

Der alte Dorfarzt ruht etwas weiter hinten. Ich erinnere mich an die beruhigende Wärme, wenn er auf Hausbesuch kam, wenn ich krank im Bett lag, an die neue Seife und das frische Handtuch. Er war, ohne dass er es zu seinen Lebzeiten je erfuhr, ein wichtiges Vorbild für meine Berufswahl. Es war mir damals ein Bedürfnis, an seinem Sarg von ihm Abschied zu nehmen. Oft sagen uns PatientInnen, wir hätten ihnen geholfen, durch ein Wort oder einen Blick oder irgendetwas für uns selber «Unbedeutendes», an das wir uns selber nicht einmal mehr erinnern. Gesundheitspolitische Massnahmen dürfen die Beziehung zwischen Patient und Arzt nie gefährden.

Am noch frischen Grab eines Schulkameraden, Türme von Kränzen und Blumen. Beim letzten Spitalbesuch, nur wenige Tage vor seinem Tod, sei er sehr schwach gewesen; was sagt man zu jemandem in diesem Zu-

stand. «Gell, krank sein ist Schwerarbeit.» «Ja, und pflegen auch.» Eine mit schwacher Stimme gehauchte dankbare Anerkennung, dass eine gute Pflege nicht selbstverständlich sei. Sein Lebensmut, seine Tapferkeit und die guten Gespräche mit dem kranken Schulkameraden hatten meine Mutter immer wieder aufgestellt. Kranke können uns Gesunden Vorbilder sein.

Doch nicht alle meine alten und kranken PatientInnen haben eine solch abgeklärte Lebensphilosophie. Angst und Verzweiflung lässt sie gelegentlich mehr nach mir rufen, als rein medizinisch gesehen nötig wäre. Das musste ich während meiner langen Berufsjahre allmählich lernen. Ob ein solches Unvermögen eine Krankheit ist oder Begehrlichkeit? Ich versuche, mit meinen Patienten immer mehr an ihrer «salutogenetischen» Seite zu arbeiten.

Im Gesundheitswesen geht es um die Patienten in erster Linie, das wollen wir alle bitte nicht vergessen.

Mit einem Dies-und-das-Gruss

Bruno Kissling, Sekretär der SGAM

A propos de ceci et de cela

Nouvelles du Comité central de la Société Suisse de Médecine Générale, avril 2003



Chères Collègues, chers collègues,

J'aimerais saisir l'occasion de ce rapport pour apporter, une fois n'est pas coutume, un éclairage sur la «face cachée» du système de santé, une face que les médecins de famille que nous sommes connaissons bien, mais qui passe trop souvent inaperçue dans les discussions de politique de santé et qui est très souvent mal interprétée par les «ni patient-es ni médecins» – je veux parler du côté des patients et des patientes.

L'avis des patient-es

Dans un paysage de la politique de santé qui devient de plus en plus dur, les patients sont livrés aux puissants de ce système et n'ont pratiquement pas d'expression publique. C'est donc en définitive au médecin qu'ils et elles confient leurs doutes et leurs craintes par rapport aux dépenses qu'ils occasionnent pour le système en étant malades.

Laissez-moi d'abord vous dire pourquoi nous médecins pouvons et voulons nous exprimer au nom de patients plus que jamais réduits au silence. J'aimerais ensuite remettre en question la notion de *patients dépensiers*, car je pense que les véritables patients dépensiers sont tout aussi rares parmi les patients que le sont les «moutons noirs» dont on parle tant chez les médecins. Enfin, je vous raconterai *quelques histoires vécues de patients*, pour une fois sans les réduire à de simples chiffres, à la décimale près, dans le contexte d'une analyse statistique, mais bien dans une «perspective différente»: comment les personnes malades vivent-elles leurs souffrances et leurs angoisses au quotidien? Comment utilisent-elles notre système de santé? Que pouvons-nous, gens en bonne santé, y compris nous médecins, apprendre des personnes souffrantes? Quel est l'impact sur la médecine de terrain des acquisitions «scientifiques» qui ne cessent d'évoluer.

Les médecins, avocats et avocates de leurs patient-es

Le système de santé est là pour la population. Cette phrase est d'une logique et d'une simplicité enfantines. Pourtant, nombre de débats pourraient faire penser que c'est le contraire qui est vrai: le système de santé ne poserait aucun problème s'il n'y avait pas ces patients qui coûtent si cher! Et à l'inverse, on croirait parfois que la majorité des protagonistes du monde politique et du secteur des assurances jouissent d'une santé de fer, préoccupés par leur seule volonté d'empêcher par tous les moyens les patients d'accéder aux prestations médicales.

Pour nos patients et pour nous médecins, qui nous aimerions pouvoir ensemble trouver au plus vite les moyens de guérir les plus efficaces et les mieux adaptés à la situation, le problème se pose néanmoins de façon un peu différente. La relation entre les médecins et les gens est, plus que toute autre dans la société, marquée par le destin; nous partageons les bons et les mauvais moments, lorsqu'ils ou elles sont frappé-es par la maladie; souvent, nous parvenons à les aider et les soulager, mais parfois nous ne pouvons «plus guère que» les consoler dans leur malheur ou devons prendre congé d'eux, sur leur lit de mort, après avoir perdu notre combat – Perdu? Ne les avons-nous pas simplement accompagnés jusqu'à un passage qui nous est promis à toutes et à tous? Nous sommes tellement proches de nos patients, nous les connaissons tellement bien, avec leurs forces et leurs faiblesses, que nous nous sentons parfaitement en droit de nous faire leurs avocats et de parler en leur nom, jusque dans les domaines non-médicaux du système de santé.

Insatiables – ou quoi?

Les patients, pauvres ou riches, nantis ou exclus, viennent nous trouver pour nous exposer leurs problèmes; ils et elles se plaignent en général d'abord de *symptômes physiques*, car ce sont ces symptômes-là qui leur ouvrent la porte de la consultation du médecin et qui leur assurent un accès au système de santé, garantissant le remboursement des soins par leur caisse-maladie. Les patients sont alors pris en charge rapidement et efficacement, dans le cadre d'une pratique relativement routinière au cabinet. Se pose toutefois en-

suite souvent la question de savoir si nous les avons vraiment écoutés, et surtout bien compris. Les patients laissés seuls aux prises avec leurs *crain*tes¹ tenteront de se *rassurer* en exigeant des examens complémentaires, parfois en grand nombre. C'est ce phénomène auquel on fait référence en parlant de *patients dépend*siers dans le jargon des assureurs. Ceux-ci estiment dès lors que c'est leur bon droit et qu'il est de leur devoir de lutter par tous les moyens contre les dépenses de santé. Le médecin doit ainsi ménager pour ses patients un espace qui leur permette d'exprimer librement leurs sentiments, car tout ce qui est inconnu fait peur.

S'ils sentent que nous les *écoutons vraiment*, s'ils sentent que nous les prenons au sérieux, s'ils nous accordent leur *confiance* en tant qu'être humain, s'ils entrent véritablement en *relation* avec nous et s'ils nous considèrent comme un interlocuteur valable, à qui ils peuvent *confier leurs problèmes*, ils vont nous ouvrir les tréfonds de leur personne. C'est à ce carrefour du corps, de l'esprit, de l'âme et de l'environnement social et familial, que nous médecins sommes appelés. Le fait d'accepter cette forme d'échange, va nous faire renoncer à l'occasion à la sécurité et au confort de certains examens techniques; nous devons alors aussi être capables de supporter *l'incertitude*. Une mise en oeuvre adéquate des moyens diagnostics et thérapeutiques sera possible dès lors que les patients seront absolument sûrs que nous avons bien compris leur problème, ainsi que les questions qui se cachent derrière leur demande; ils accepteront alors de *définir avec nous un objectif commun* que nous chercherons ensuite à atteindre par des *moyens adaptés*, sans dépenses excessives. Où donc ces compétences fondamentales peuvent-elles être acquises?

Histoires vécues

Au cours de mes visites dominicales à ma mère, qui ne me voit plus très souvent compte tenu de mes nombreuses activités professionnelles et extraprofessionnelles, j'apprends, en parlant de tout et de rien, quantités de choses sur ce qui l'occupe, sur sa santé et parfois aussi sur telle ou telle maladie des personnes qu'elle côtoie; la maladie fait en effet partie des thèmes de discussions favoris dans notre société, et l'ouverture avec laquelle on en parle m'étonne d'ailleurs tou-

jours. Entendre et ressentir ces histoires de la propre bouche de la personne concernée, qui en parle avec sa vision personnelle des choses, donne beaucoup à réfléchir à mon esprit médical; je suis plus sensible aux malheurs et aux espoirs, j'entends mieux ce qui est essentiel aux yeux des patients, et je me sens émotionnellement plus impliqué dans ce qui leur arrive. Ces histoires changent ma façon de penser et d'agir, qui est par ailleurs imprégnée par le besoin d'évidences et de preuves ...

La claudication intermittente, je la connais bien, l'ayant rencontrée à maintes reprises durant mes consultations, avec la distance qui sied à mon rôle de médecin. Et pourtant, elle prend soudain un visage connu, celui de ma mère. Pourquoi justement elle, qui n'a jamais fumé – pour quelle raison devrait-elle avoir une «jambe de fumeur»? *L'espoir* placé dans l'entraînement à la marche prescrit par le médecin – combien de fois ne l'ai-je pas déjà recommandé avec succès à mes patients – devient tout à coup ma propre espérance. Ma propre qualité de vie en prend un coup avec la limitation de la mobilité, due à des douleurs de plus en plus fortes. La décision de procéder à un *examen angiologique complémentaire* me soulage et suscite de nouveaux espoirs. L'intervention angiologique, pourtant à peine douloureuse, prend dans mes souvenirs la forme d'une attente longue et pénible, ficelée sur une table d'examen bien trop étroite, sans oublier cette lutte mortifiante pour empêcher la vessie d'exploser – un souci majeur dans l'esprit de ma mère en prévision de la dilatation programmée prochainement. «Rinçage des voies urinaires après perfusion de produits de contraste»: voilà probablement ce qui figurera dans le rapport médical. Les médecins et les patients se rendent-ils vraiment compte qu'ils parlent de la même chose?

Une femme habitant le village a perdu récemment son mari et se trouve une fois encore confrontée à la maladie, en l'occurrence le cancer de son fils. Voilà que les mots «chimio» et «rayons», auxquels je devrais pourtant être habitué, se mettent à résonner plus fort en moi. Comme lorsque ma petite fille, âgée à l'époque de 5 ans, a dû subir ces mêmes traitements qui l'ont heureusement guérie. Un souvenir empreint de reconnaissance me revient à l'esprit, lorsque je songe à l'excellent suivi dont nous avons bénéficié à

¹ Dans la CISP-2, la classification internationale des diagnostics en Médecine de Premier recours, il y a dans chaque chapitre un code séparé pour la peur d'avoir la maladie concernée.

l'époque, tant au plan strictement médical que sur le plan humain. Cela me fait penser que le fils de cette veuve, qui ne manque pas de courage, a pris sur lui de reporter son traitement pour des raisons professionnelles. De bons médecins, ceux qui l'ont laissé faire, me dis-je. Il y a dans le fond aujourd'hui beaucoup de gens que l'on peut guérir du cancer. L'espoir donne la force.

«Madame Untel, tu dois la connaître, non?» – mais malgré tous mes efforts, je n'arrive pas à me souvenir de son visage, il y a bien trop longtemps que j'ai quitté le village – «elle va se faire remplacer son genou, pour la deuxième fois déjà»; d'ailleurs, elle a déjà deux prothèses de hanche. Ensuite elle partira en «cure» – je la reprends: «Ne dis jamais «cure», dis plutôt «réhabilitation», sinon les caisses ne paieront pas un sou» ... Là aussi, ne trouvez-vous pas que l'on voit de moins en moins de gens qui déambulent dans les villes et les villages en boitant péniblement? Il est vrai que cela représente un coût pour les caisses, mais à combien estimons-nous notre qualité de vie? Et pourrions-nous réellement nous permettre aujourd'hui de refuser ce type d'interventions à nos aînés, sous prétexte des frais médicaux excessifs?

«Cataracte» par-ci par-là, aujourd'hui, presque toutes les personnes âgées sont opérées de cette affection. Une intervention de routine, bien qu'elle constitue toujours une sorte épreuve du feu pour les personnes concernées. C'est tout de même une piqûre dans les yeux, non? Pourtant, une fois l'opération de la cataracte terminée, on les entend dire que c'était presque comme chez le dentiste. Incroyable, presque rien senti ... «comment, c'est déjà fini?» C'est quand même bien qu'il y ait ces nouvelles méthodes d'anesthésie. La facture était assez salée, il est vrai, mais avec un tel résultat ... Ma mère était très contente d'avoir pu rester une nuit à l'hôpital pour ne pas avoir à refaire le pénible trajet en bus depuis la maison le lendemain matin pour son premier contrôle post-opératoire. Un grand merci donc à la caisse-maladie. Un petit peu de confort n'est pas à négliger lorsqu'on est malade. Qui parmi nous se souvient encore de ces vieux, hommes ou femmes, avec leurs yeux immenses et leurs regards «étonnés», de derrière des verres de lunettes épais comme des cuks de bouteilles?

Opération de la cataracte – ce mot se

confond avec les souvenirs du premier séjour en établissement de soins de notre père paralysé. Depuis qu'il est tombé malade, je sais ce que signifie pour une famille le fait de soigner un proche à la maison; mais je sais aussi combien il est dur de le confier à des mains étrangères, alors qu'on ne voudrait surtout pas ajouter à ses souffrances en le transplantant dans un milieu étranger. Cela n'a pas grand'chose à voir avec le confort. Des souvenirs de jeunesse me reviennent à l'esprit: ces femmes qui soignaient à domicile leurs parents ou leurs beaux-parents, à une époque où l'on ne savait pas encore ce qu'étaient les «soins à domicile» et où les EMS n'existaient pour ainsi dire pas, parfois jusqu'à l'épuisement et au détriment de leurs propres enfants et de leur propre famille. Quelle idée que celle, si souvent évoquée, d'une vie prétendument idyllique rassemblant plusieurs générations sous un seul et même toit. Des économies sur le dos des femmes, déjà à l'époque!

La visite dominicale au cimetière, d'abord sur la tombe de mon père, qui n'était que trop longtemps resté livré à une maladie contre laquelle il n'y avait pas de remède et qui a finalement été délivré après des années de tourments et de dépendance – et pourtant son décès nous a tant fait souffrir. L'émotion et la raison se sont disputées en nous pendant longtemps. Ma mère avait failli mourir avant lui, à la suite d'une contusion cérébrale consécutive à une chute dans les escaliers, épuisée qu'elle était par des soins sans répit; il est difficile de reconnaître ses limites et d'accepter l'aide des «soins à domicile». *Les soins aux soignants* ont entre-temps pris une place encore plus importante dans ma consultation.

En me promenant le long d'une ligne de pierres tombales, portant les noms connus de personnages parfois disparus depuis bien longtemps («c'est incroyable, 20 ans déjà»), et je revois comme si c'était hier les gens que j'ai connus dans mon enfance. Je les sens presque physiquement. D'ailleurs, au fur et à mesure que je prends de l'âge, je me sens plus proche de cet «esprit universel», de l'esprit des morts, que lorsque j'étais jeune médecin. Mes préoccupations sont de moins en moins la lutte contre la mort et de plus en plus le combat pour la vie. Les collègues plus âgés savent sans doute très bien de quoi je parle.

Je ne sais pas de quelles maladies ont souff-

fert ni de quoi sont décédés la plupart de ceux qui reposent ici. Je connais en revanche l'histoire de ma grand-mère. A l'époque de mes études de médecine, j'avais déjà eu l'occasion de l'examiner et d'ausculter sa valvulopathie mitrale et sa fibrillation auriculaire (FA) sous toutes les coutures. Elle faisait suite à une angine survenue avant l'ère de la pénicilline. Fièvre qu'elle était de son petit-fils futur médecin, elle me faisait expliquer le terme d'holosystolique et croyait fermement à mes explications «scientifiquement prouvées», présentant la FA comme un trouble du rythme bénin. Son insuffisance cardiaque progressive, qu'elle endurait sans se plaindre, mais en limitant ses activités en conséquence, l'accompagnait comme une seconde nature – impensable pour les médecins et les patients d'aujourd'hui. Malgré plusieurs accidents vasculaires cérébraux et une embolie artérielle dans le membre supérieur droit, elle est restée sans anticoagulation orale pour on ne sait quelle (contre-)indication. Ce qui est certain, c'est que ces médicaments ne faisaient pas partie du traitement standard de la FA à l'époque. Elle n'avait «que» 71 ans, pour moi une très vieille femme, lorsque nous avons veillé à son chevet, à la maison, jusqu'à son décès. Qui donc peut encore mourir chez lui, de nos jours? Elle avait également été soignée par ma mère et ne voyait que rarement le médecin. Elle n'avait été admise par sa caisse-maladie qu'avec des réserves. Cela serait bien sûr impossible aujourd'hui avec la Loi sur l'assurance maladie actuelle, fondée sur le principe de solidarité.

L'ancien médecin de notre village repose un peu plus loin. Je me souviens de cette chaleur rassurante que dégageait sa présence lorsque j'étais malade et qu'il venait à domicile, du savon neuf, et du linge propre. Sans l'avoir su de son vivant, il a été un modèle pour moi dans mon choix professionnel. Lorsqu'il est décédé, j'ai éprouvé le besoin de

prendre congé de lui devant son cercueil. Souvent nos patients nous disent que nous les avons aidés d'un mot ou d'un regard ou de quelque chose qui paraît «insignifiant» à nos yeux et dont nous ne nous souvenons même plus. Jamais aucune mesure de politique de la santé ne devrait toucher d'une quelconque manière à la relation médecin-patient.

Sur la tombe plus récente d'un camarade d'école, une montagne de couronnes et de fleurs. Lors de ma dernière visite à l'hôpital, à peine quelques jours avant sa mort, il était très faible; que peut-on dire à quelqu'un qui se trouve dans ces moments-là? «être malade, c'est un travail de forçat, hein», «Oui, soigner aussi». Un remerciement soufflé d'une voix faible, qui traduit le fait que bénéficiaire de bons soins ne constitue pas une évidence. Son envie de vivre, son courage et les conversations avec ce camarade d'école malade ont toujours fait du bien à ma mère. Les malades peuvent être pour nous des exemples à suivre.

Il va sans dire que tous mes patients âgés et malades ne font pas preuve d'une telle clairvoyance dans leur philosophie de vie. Leurs angoisses et leur désespoir les incitent parfois à m'appeler plus souvent que de raison, au sens strictement médical. Je m'y suis peu à peu fait, au cours de ma pratique. Cette détresse est-t-elle l'expression d'une maladie ou n'est-elle qu'une consommation exagérée de prestations médicales? Je m'efforce en tous les cas aujourd'hui de privilégier toujours davantage ce qui, chez mes patients, les porte vers la santé.

Au sein du système de santé, il en va avant tout des patients. Ne l'oublions jamais.

Avec mes meilleures salutations, à propos de ceci et de cela,

Bruno Kissling, Secrétaire de la SSMG

trad.: Rainer Bielinski