

UN DOUBLE REGARD D'AUDITEUR
A
PATIENTE DANS LE MONDE
HOSPITALIER



Illustration : CANVA

La Maladie

1

HAD

2

*Les 1ères
émotions*

3

4

*La grosse
opération*

5

*Le nouveau
mode de vie*

6

*Le protocole
chimio*

7

Le diabète

8

Le patient acteur

9

*Les séances
de chimio*

10

Les focus

11

LE TOUT POSSIBLE

PREFACE

Il est d'une injustice révoltante d'apprendre qu'un de vos proches est atteint d'un cancer, et ce d'autant plus quand vous êtes médecin, et que ce proche c'est votre maman de coeur.

il est d'une injustice révoltante de faire le constat alarmant d'un réel dysfonctionnement du système de soins français quand c'est un de vos proches qui subit ce système bancal et saturé du diagnostic de la maladie à sa prise en charge thérapeutique.

Il est une impuissance bruyante de devoir être le spectateur de toute la souffrance que ce système peut engendrer à travers le regard avisé d'un patient, quand ce patient c'est ce pilier qui vous accompagne depuis plusieurs années dans les étapes essentielles de votre vie de femme et de médecin.

Claire m'a annoncé son cancer du pancréas bien des semaines après le diagnostic comme si elle voulait préserver l'enfant que je suis, mais suscitant en moi toute la colère possible de ne pas avoir pu réagir pour l'accompagner dans cette phase si difficile de l'annonce du diagnostic. C'est quelques jours plus tard qu'elle m'a demandé de devenir son médecin traitant bien que séparée par plus de 150km l'une de l'autre. Prise entre l'effroi de l'annonce, et la connaissance du pronostic, mon positionnement de médecin s'est avéré délicat pour rester opérationnelle, efficace et bienveillante dans ma prise en

charge avec cette patiente si singulière, qu'est ma maman de coeur Claire.

A travers ce livre, c'est toute la fragilité de cette femme, de cette patiente, et son humanité qu'elle pose ici, comme une confiance éternelle. Au fil des pages, c'est aussi une femme combattive, pleine de ressources qui apparaît ou plutôt qui est : car si elle semble définir le cancer comme un deuil de sa personne, moi, ce que je vois aujourd'hui c'est tout ce que ce cancer a pu révéler et réveiller en elle. Vous me direz que ces propos sont d'une telle violence et pourtant... D'abord c'est cette force inconditionnelle d'avancer, de comprendre, de se relever envers et contre tout que j'ai redécouverte chez elle. Et puis, au-delà de cela, il y a cette volonté toujours altruiste pour Claire de faire partager son expérience, pour enrichir l'expérience des patients, et aussi des soignants même dans cette épreuve. Ce souci de confronter les soignants à l'agressivité ou la violence de leur comportement pour les patients.

Une confiance sur son vécu personnel de la maladie, un peu comme le fil rouge de sa vocation, jamais oubliée, et encore plus soulignée ici : celui de toujours progresser, et faire progresser les autres, sur une considération basée sur l'autre, avec des échanges de respect, bienveillants.

Ce livre c'est aussi le regard si juste sur le corps des soignants faisant le constat sans appel d'un système surchargé, saturé où les médecins n'ont plus suffisamment de temps « humain » pour leurs patients, devenant exclusivement des techniciens de la santé.

Ce que j'ai envie de lui dire c'est qu'aussi froid, aussi maladroit, aussi impersonnel ait été le personnel soignant à son égard, le combat est le même pour tous : qu'elle vive, qu'elle survive. Je veux qu'elle vive égoïstement pour mes enfants, pour mon époux et surtout pour moi. La saturation du système ne doit pas être une excuse aux sentiments de solitude et d'incompréhension qu'elle a vécus, mais cela doit au contraire nous faire réagir, changer les perceptions de ce modèle de la relation médecin / patient. Cela doit aussi apaiser les patients atteints de cancers, et qui regardent ce mur si haut s'ériger sous leurs yeux, leur donnant la confiance d'avancer, la confiance de faire confiance malgré tout, la force de surmonter les épreuves.

Le système de soins à son propre cancer, a sa propre maladie du lien avec les patients. Mais 'ai l'idéalisme de croire que ce sont des témoignages comme celui de Claire qui doivent faire bouger les lignes. J'ai bien conscience que les changements doivent être plus profonds mais la résonance du vécu de Claire doit nous faire réfléchir sur notre positionnement en tant que soignant. Combien de fois j'ai pu confier à Claire toutes mes difficultés relationnelles avec certains patients, toutes mes difficultés de prise en charge de ces patients... Claire aurait pu être dans mon bureau et vivre elle-même ce lien difficile... Et puis un jour, elle a fait le déplacement jusqu'à mon cabinet pour initier sa prise en charge médicale, et je me rappelle toute la froideur que j'ai pu laisser voir, afin de me concentrer point par point sur chaque élément de sa prise en charge médicale, un peu comme un robot / un technicien pour partir sur de bonnes

bases, et ne pas faire preuve de négligence dans son suivi...Je m'en veux

A la lecture de ce livre, soignants et soignés, en quête de sens, vous changerez de comportement de perception du système, afin de pouvoir sereinement vous fixer sur cet objectif commun : traiter et guérir, mais également apaiser et accompagner avec humanité vos patients

Docteur GAELLE HANOUN

Médecin généraliste

Médecin urgentiste des armées

PREAMBULE

J'ai eu tout au long de ma carrière la chance de travailler dans le milieu de la santé.

J'ai côtoyé et accompagné le corps médical et paramédical dans ce qu'ils ont de meilleur et de pire. En effet, agir et accompagner tout en laissant de l'autonomie n'est pas forcément le plus simple particulièrement en temps de crise.

C'est à ce moment-là que j'ai été face à de la désespérance de certains, de la colère pour d'autres ou voir même de la tristesse. Comme si l'espoir n'existait plus, comme s'il ne faisait plus parti du vocabulaire comme si nous avions réactivé sans le savoir la boîte de Pandore.

Face à une situation dégradée, une pénurie de personnel, une recherche de sens, tout cela peut paraître bien normal, sauf que, aujourd'hui plus qu'hier, les patients sont là peut être de plus en plus exigeants et de plus en plus informés ou mal informés, avec un besoin accru de réassurance et habités par des peurs prégnantes.

Alors oui, nous avons tendance à oublier, que derrière ces hommes et ces femmes se cache un être humain avec sa kyrielle d'émotions.

Nous avons tendance à oublier que le changement organisationnel vient aussi des chefferies institutionnelles

et/ou gouvernantes : avancent-elles au même rythme, nous pouvons nous poser la question.

J'ai toujours été très admirative des soignants et j'ai toujours clamé qu'un des problèmes était essentiellement dû à un manque de communication et aux barrières ancestrales des corps de métier.

J'ignorais que je me retrouverai de l'autre côté de la barrière en qualité de patiente et qu'en même temps j'aurai à me battre pour avoir des différents corps de métier la même version sur ma maladie.

Mon souhait est que mon histoire apporte un éclairage aux élèves que nous formons, aux AIDES-SOIGNANTS, aux AES et aux BPJEPS ANIMATION SOCIALE, à ceux qui souffrent d'un cancer, aux différents corps de métier, ceux qui soignent aussi bien le corps que l'esprit, et à tous, avec ce double regard et toujours avec un œil bienveillant.

CLAIRE DA DALT