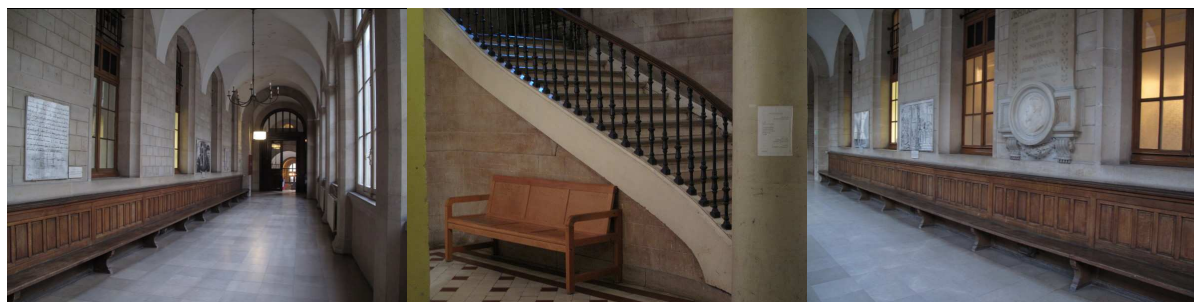


Avril 2009

## Thème du Mois : Les patients vus par les professionnels



Cher(e)s collègues, bonjour

Pour la plupart d'entre nous, les patients sont au cœur de nos métiers. En contact direct ou indirect, ils représentent la raison d'être de nos activités. Chacun de nous ainsi, possède un regard privilégié sur eux. Qu'en pensons-nous ? Avons-nous tous la même façon de les percevoir ? Certainement que non et c'est la raison pour laquelle les patients n'aiment pas tous les mêmes professionnels.

Le rythme du travail, sans cesse plus exigeant, la monotonie du quotidien et l'habitude font que nos regards ont tendance à se figer autour d'une image. Cette image oriente nos actes, nos pensées, nos logiques de travail. Chacun développe une image qui lui est propre autour des patients. Même si les professionnels partagent constamment les données médicales sur les patients, il est rare qu'ils partagent ce qu'ils pensent des patients en général.

Aujourd'hui, à travers ce thème, c'est le regard de quelques professionnels sur les patients qui vous est proposé. Il y aurait beaucoup d'autres histoires à raconter, à échanger. L'enjeu n'est pas d'avoir un recueil exhaustif sur la vision des patients mais bien, encore une fois, d'avoir une réflexion sur ce qu'ils sont et surtout, ce qu'ils nous apportent.

Profitez du site pour nous présenter deux expériences : l'une autour d'un patient allié, l'autre autour d'un patient ennemi. Heureusement, nous avons tous plus d'alliés que d'ennemis. Mais en sera-t-il toujours ainsi ?

Nous vous souhaitons une très bonne continuation.

## Editorial

Pour les professionnels de santé, les patients ont toujours été très proches mais situés de l'autre côté. Il n'y a pas de mépris dans cette localisation mais la barrière existe et il est certainement nécessaire qu'elle existe. Il importe en effet de garder un certain recul par rapport au patient et à sa famille, pour ne pas trop influencer l'objectivité de sa démarche de soins. Les professionnels voient donc les patients à travers une barrière invisible. On peut s'interroger sur cette barrière, pour savoir si elle déforme ou non, le regard que les professionnels portent sur les patients.

Les patients entrent d'abord dans des catégories. Très souvent, sans en avoir nécessairement conscience, nous les classons selon leur maladie, leur situation professionnelle ou familiale ou encore selon leur degré de stress par rapport à leur maladie. Malgré le fait que nous restons convaincus que chaque patient est unique, nous ne pouvons nous empêcher de les identifier par catégories. Il est certain que beaucoup d'entre eux possèdent des points communs, que les maladies se ressemblent et impactent sur les personnes, bien souvent de la même manière. Il est tout aussi certain que les patients voient les professionnels de façon assez stéréotypée.

Les patients ensuite, n'ont pas la connaissance. Pour beaucoup de professionnels, même s'ils défendent le contraire, les patients se doivent d'être dociles pour entrer dans la prise en charge. Ils doivent entrer dans l'organisation définie au mieux par les professionnels et non par les patients. Ils ont juste à faire confiance au système mis en place par les professionnels pour leur bien. Cette organisation est perfectible mais elle n'est pas facile à partager avec les patients car il y a toute une connaissance qu'ils n'ont pas...

Enfin, les patients aujourd'hui, ne sont plus ce qu'ils étaient. Ils revendiquent, se plaignent, cherchent à tricher, à contourner pour mieux en tirer parti. Les professionnels doivent veiller continuellement à ne pas laisser la place au doute et à la remise en question. Sinon, c'est le piège et l'engrenage vers les revendications, vers le procès parfois. Le patient et sa famille ne sont pas vraiment partenaires dans ces cas là. Les professionnels travaillent pour leur bien mais ils savent qu'ils leur faut garder pour autant une certaine distance...

Alors aujourd'hui, quel regard avons-nous sur les patients ? Des alliés ou des ennemis ? Heureusement le débat n'est pas si simple mais la pression extérieure, des tutelles et des médias principalement, poussent de plus en plus les professionnels à se méfier de leurs patients. Cette approche nous pousse malheureusement à pratiquement ne prendre en compte plus de deux catégories de patients : ceux qui sont demandeurs de soins et ceux qui revendiquent. La première catégorie est valorisante car elle fait appel au métier et aux compétences ; la seconde rend le travail pénible et peu intéressant car elle implique d'être sur ses gardes en permanence.

Le problème sans doute est que ces deux catégories, importantes certes, occultent une catégorie bien plus importante en nombre. Celle qui regroupe tous les patients qui font confiance aux professionnels pour leur apporter ce dont ils ont besoin, sans avoir à le réclamer. Leur regard est discret, si discret que parfois nous ne les voyons presque plus et surtout, nous ne les écoutons plus. Ces patients alors, pour se faire entendre, n'ont pas d'autre choix que de se ranger dans l'une des deux catégories précédemment citées.

Georges Maguerez

## Chacun sa vision des patients !

La manière dont les professionnels parlent des patients, je pourrai en parler pendant des heures. Je suis aux consultations et cela n'est pas tous les jours facile avec les chirurgiens. Il s'agit des consultations de chirurgie, chirurgie digestive. On reçoit les malades le matin, on commence rarement à l'heure, surtout avec le chef de service. Mais pourtant, on fait du bon travail et les patients sont contents. Les chirurgiens reçoivent des lettres de remerciements, des petits cadeaux parfois. Il faut croire que les patients ne voient pas, ou plutôt ne ressentent pas la même chose que nous.

Le chef de service, je le connais depuis longtemps, il était interne dans le service, tout jeune. Il a gravi tranquillement les échelons car il est brillant. Il est vrai qu'il opère bien. Lorsqu'on travaille avec lui, les choses se passent bien. Il était assistant dans le service depuis peu de temps, lorsqu'il a été nommé chef de service. A partir de ce moment là, il m'a demandé de ne plus le tutoyer et de l'appeler Monsieur. Je vous appellerai Madame de mon côté, disait-il, cela sera mieux ainsi, professionnellement. Cela m'a surpris de sa part. Avant, nous étions les infirmières à qui il demandait conseil dans les prises en charge de patients. Maintenant, nous ne sommes plus que les infirmières...

Vis-à-vis des patients, aussi, les choses se mirent à changer. Il prit une certaine distance en les sélectionnant, plus ou moins consciemment au début, de façon indirecte. Aujourd'hui, il suffit de regarder sa salle d'attente pour s'apercevoir de sa clientèle. Les patients qui l'intéressent sont ceux d'un certain monde, une certaine catégorie de patients dirait-on. Il s'agit de chefs d'entreprise, de grands professeurs, d'avocats etc. Il arrive quelque fois qu'il sorte de son bureau, après le départ d'un patient, en demandant : « Vous êtes sûr que ce patient était bien pour moi ? Vous ne pensez pas qu'il est plutôt du Docteur Y ? ». Ce dernier, en effet, suit une clientèle d'un niveau social bien différent...

Le Docteur Y, c'est son adjoint. C'est un peu l'inverse. Autant le chef de service est toujours certain de son diagnostic et se valorise auprès des patients, autant son adjoint est discret, peu sûr de lui, toujours à vouloir confirmer son diagnostic. Ses patients sont pour la plupart très dociles, plus humbles peut être. Il n'est pas rare qu'un patient sorte de consultation et que l'on me demande de repiquer le malade pour un dernier examen.

- Mais, je viens de le piquer, Monsieur, et les tubes sont partis ?
- Je sais, je sais, mais cela serait bien de faire cet examen. Je serai plus tranquille. Cela ne vous dérange pas, Monsieur X ?
- Non, si vous pensez que cela est nécessaire.

Et je repique le malade, qui fait un peu la grimace...

Il y a des jours où je me demande ce qu'ils pensent de leurs patients. Pour l'un, il est clair que les patients sont des êtres différents, pas inférieurs mais différents. Ils entrent dans le cadre qu'il a défini pour eux. Un patient ne le surprend pas, c'est lui qui doit les surprendre. Toujours. Les patients n'existent que parce qu'il existe... Pour l'autre, on dirait que les patients ne sont que les véhicules de leur maladie. Ce qui compte, c'est de résoudre le problème de la maladie, comme cela, le problème du patient sera résolu. La vie du patient ne transparait pas dans la prise en charge sauf si elle est en lien directe avec sa maladie.

L'un comme l'autre, on ne peut pas dire qu'ils soient inhumains, ils sont juste centrés sur une partie des humains. Le reste ne semble pas les concerner.

★★★★★★

## Le cycle des hôtesse de l'air

Il s'agit d'une des dernières patientes de la journée. Elle a été ajoutée à la liste des rendez-vous car elle se plaignait au téléphone de violentes douleurs dans l'oreille. Le médecin avait accepté de la recevoir dans l'urgence. Après un examen approfondi, il lui annonce :

- Je suis désolé mais je ne vous arrête pas cette fois-ci. Vous avez une petite inflammation de l'oreille, c'est certain, mais cela ne vous empêche pas de prendre l'avion.
- Mais, je vais avoir mal, vous ne savez pas ce que c'est...
- Avec ces quelques cachets, vous n'aurez pas mal. Je vous dis encore une fois, que cela est un peu enflammé, mais que vous pouvez voler.

La jeune hôtesse de l'air sort un peu déçue, un peu en colère aussi. En réglant sa consultation au secrétariat, on la sent tendue. Le téléphone est déjà sorti du sac à main. Cette personne, explique le médecin, est venue pour chercher un certificat. Elle sera en colère, dit-il, et ma clientèle d'hôtesse va diminuer pendant quelques semaines.

Il s'agit de la vie d'un cabinet ORL. Un cabinet situé dans une ville proche de l'aéroport. Le médecin spécialiste est installé depuis peu d'années et sa clientèle n'est pas encore très solide. C'est un avantage car il est encore possible d'obtenir un rendez-vous rapidement. D'ailleurs, c'est sa politique, il garde toujours un peu de temps pour prendre des personnes en urgence. Cela commence à se savoir car sa clientèle augmente régulièrement. Sa réputation aussi.

C'est progressivement, avec le temps, qu'il s'est rendu compte de la place qu'il occupait auprès des hôtesse de l'air. Tout avait commencé il y deux ans environs, quand un soir, vers les 19 heures, une personne téléphone au cabinet pour demander s'il serait possible d'avoir un rendez-vous parce qu'elle souffrait énormément de l'oreille et qu'elle devait prendre l'avion le lendemain. Le médecin lui demande de passer à son cabinet. Il diagnostique une très grosse otite, avec une inflammation sévère du tympan. La jeune femme ressort du cabinet avec une ordonnance et un arrêt de travail pour quelques jours. Il ne prêta pas attention par la suite mais dans la semaine qui suit, il eut parmi sa

clientèle, quelques hôtesse. Elles avaient à peu près toutes le même profil, de la même compagnie. Elles se plaignaient de douleurs mais l'examen clinique était le plus souvent négatif. Ils les recevaient, les examinaient mais ne les arrêtaient pas. Puis dans la semaine suivante, le nombre d'hôtesse diminuait encore pour finalement s'arrêter.

Le cycle reprenait pourtant par la suite selon le même schéma. Une hôtesse appelait en urgence et venait au cabinet. L'examen montrait une violente otite et la personne était arrêtée pendant quelques jours. Suivaient ensuite des consultations d'hôtesse qui se plaignaient de douleurs. Mais sans arrêt de travail, les demandes de consultation s'arrêtaient ensuite, jusqu'à la prochaine personne qui serait arrêtée.

Le médecin n'était pas dupe, il se doutait bien de ce qui se passait : au sein de la compagnie, lorsqu'une personne était arrêtée, cela devait se savoir. Un médecin relativement favorable aux arrêts de travail, cela devait être une bonne adresse. Le médecin n'était pas dupe mais il prenait, il est vrai, un certain plaisir à entretenir le cycle...

★★★★★★

## LA grande priorité pour les patients

La sécurité des patients est devenue LA grande priorité en terme de management de la qualité. Avant, on parlait de l'amélioration de la qualité des soins, désormais, tout tourne autour de la sécurité. Les déclarations d'incidents, les évènements indésirables, la gestion des risques, le suivi des indicateurs sont intégrés dans le langage des professionnels. Les médias, bien contents de trouver un sujet porteur, se font les portes paroles de ce mouvement. Les classements d'établissements font augmenter les ventes de certaines revues depuis plus de dix ans maintenant. Les tutelles ont mis à la disposition des patients, un service par téléphone où chaque erreur potentielle peut être enregistrée. Les patients ont-ils donc si peur que cela ?

Un service qualité d'un établissement universitaire, toujours avide d'études publiables, s'est interrogé sur cet aspect sécuritaire. Que pensent réellement les patients de la sécurité ? Est-ce une priorité pour eux ? Les efforts faits par les établissements et les tutelles sont-ils réellement perçus comme une amélioration fondamentale ? Les moyens engagés sont-ils utilisés de façon optimale en étant ciblés sur la sécurité ? Profitant de la réalisation d'une enquête de satisfaction des patients à leur domicile, le service ajouta à son questionnaire quelques interrogations sur ce sujet. L'objectif était de connaître le degré de priorité des patients hospitalisés face à un certain nombre d'efforts engagés par l'établissement autour de la sécurité.

Mais le résultat ne fut pas celui attendu. Pour les patients, les priorités étaient ailleurs. Pour pratiquement la moitié des répondants, la principale priorité était l'augmentation du nombre d'infirmières dans les services. Il s'agissait d'une demande importante qui venait corroborer une certaine insatisfaction pendant l'hospitalisation. Beaucoup de patients avaient le sentiment de ne pas être assez entourés et écoutés. La seconde priorité faisait référence elle, à la nécessité pour l'établissement de développer la recherche autour des nouveaux traitements. La troisième priorité, pour le tiers des répondants, concernait la nécessité d'améliorer la qualité des repas et du confort. La cinquième ne concernait toujours pas la sécurité. Il s'agissait ici de mettre en avant la nécessité de modernisation des locaux. La priorité suivante ne concernait toujours pas la sécurité : on retrouvait une demande d'accroissement des effectifs vis-à-vis du personnel médical et aides-soignants.

Et enfin, la sécurité est apparue : pour seulement 13% des répondants (sur plus de 600), la sécurité était une priorité. Elle arrivait au même niveau que la modernisation des équipements médicaux ou encore, l'amélioration des propositions d'activité destinées aux patients. Les patients ne pensent-ils pas à la sécurité lorsqu'ils entrent à l'hôpital ? Certainement que la sécurité est présente à leur esprit, mais ils semblent qu'ils ne le ressentent pas comme une priorité. Ils font confiance au système et à leur médecin. Ils pensent aussi, par manque d'information peut être, que la sécurité est au rendez-vous dans les établissements. Et puis surtout, les patients ne viennent pas à l'hôpital pour mettre en cause l'établissement, ils viennent d'abord parce qu'ils en ont besoin.

Cependant, la place de la sécurité, avec le renfort des médias, est de plus en plus présente dans les esprits. Les professionnels semblent se rallier autour de ce point de vue tant les efforts fait dans les établissements sont importants sur ce sujet. Et heureusement, il semble certain que la sécurité dans les établissements s'améliore grâce aux moyens mis en œuvre. Il y a encore du chemin à faire certes, mais les mentalités changent. Les professionnels questionnent plus souvent leurs processus de soins ; les patients s'interrogent et deviennent de plus en plus exigeants. Il n'y a que certains médias qui semblent ne pas changer, toujours avides du scoop qui fera vendre....

★★★★★★

## Donner au patient ce qu'il attend.

Que recherche le patient ? Que veut-il lorsqu'il entre à l'hôpital ? Être traité de la meilleure façon possible sans doute, avec tout le professionnalisme et la rigueur nécessaire. Il veut aussi être bien traité, avec de l'empathie et de la compréhension. Il veut aussi... Les professionnels sont tous aujourd'hui conscients des attentes des patients ; « répondre aux attentes explicites et implicites des clients » comme l'annonce la norme qualité. Mais pourtant, le patient n'est pas un client comme les autres... Est-ce d'abord un client ? Le débat est chaque fois très intense et vif tant les positions sont arrêtées. Et puis parfois, un professionnel est hospitalisé et son regard alors change. Que se passe-t-il à ce moment là, pourquoi cette transformation du regard ?

Un établissement de relativement grande taille, réputé pour sa qualité de soins, cherchait à encore améliorer sa performance au sein de son marché. Il se trouve, il est vrai, au sein d'un environnement où la concurrence est rude, tant en nombre d'institutions qu'en qualité. La direction de l'établissement décida de redonner (ou de donner ?) à l'ensemble de son équipe, un regard nouveau sur les patients. Tous les professionnels engagés autour du management de l'institution, partirent faire un séminaire, au sein d'une forêt au pied des montagnes. L'endroit était calme, agréable et propice aux échanges et à une meilleure connaissance des uns et des autres. Les journées étaient organisées de façon classique autour de l'engagement, de la stratégie et du leadership mais un exercice pris une dimension particulièrement importante. Il s'agissait justement d'approcher les attentes des patients, en essayant de ressentir ce qu'ils attendaient réellement.

Dans une grande pièce, les 25 à 30 personnes du séminaire étaient réunies, toutes devant venir vêtues d'un pantalon et d'un tee-shirt. Le groupe fut séparé en deux, les uns recevant des lunettes noires (celles que l'on utilise dans les avions), l'autre devant rester dans un coin de la salle. Le premier groupe se coucha, sans ordre particulier, sur le sol et mit les lunettes noires pour ne plus rien voir. L'autre groupe avait pour consigne, d'aller vers les personnes de leur choix, pour leur toucher une partie de leur peau, soit les mains, les bras, les pieds ou le visage. Les personnes devaient circuler, s'arrêtant selon leur envie, réalisant le geste qu'elles souhaitaient et à qui elles voulaient. Chaque groupe ensuite changea de rôle. L'exercice était simple et rapide, mais l'expérience fut intense pour tous.

Le fait de devoir aller vers quelqu'un que l'on voit allongé, que l'on sait en position plus faible car il ne peut voir est assez dérangent. Le fait de devoir donner quelque chose dont on ne sait pas si cela sera bien vécu ou pas demande réellement un effort et l'on ne peut le faire qu'en essayant de se mettre à la place de l'autre. Que va-t-il ressentir ? Que veut-on donner, avec quel sens ? A l'inverse, lorsque l'on se retrouve couché, sans pouvoir voir, ne sachant pas ce qui peut advenir, on se sent vulnérable mais surtout inquiet. Qui va venir et que va-t-on m'apporter ? Est-ce qu'une personne va s'intéresser à moi ? Est-ce que je représente quelque chose pour quelqu'un ? Et quoi ?

Après l'exercice, une courte réunion eut lieu pour discuter en groupe de l'expérience. Tout le monde ressentait en gros la même chose. La difficulté de se mettre à la place de l'autre et la relative angoisse d'attendre de recevoir, dans une position vulnérable. Pour les hommes, l'expérience était plus difficile : il y avait une relative difficulté, non pas à recevoir, mais à percevoir ce qui pourrait être donné pour répondre à l'attente de l'autre. Deux groupes aussi apparurent : les soignants d'un côté, principalement les infirmières, pour qui les gestes semblaient relativement naturels, et les administratifs. Mais même pour les soignants, tous furent surpris par la relative angoisse de ne pas savoir ce que l'on allait recevoir.

Personne ne put dire si l'expérience changea les choses pour l'organisation mais tous, individuellement, purent dire que l'expérience fut intense pour eux. L'institution avait sans doute réussi à instituer, de façon simple, une culture du patient au sein de sa direction.

★★★★★★

## Le miroir du patient

Le regard que l'on a vis-à-vis des patients n'est pas seulement lié à nos connaissances. Voir la maladie dans la personne, prendre en compte le contexte, tout cela fait parti de la prise en charge et influe sur notre comportement, sans aucun doute. Tout le monde, un jour ou l'autre, est confronté à un patient ou une famille qui ressemble étrangement à la notre.

Le médecin, dans notre service, était d'une autre culture mais installée depuis plus de trente années dans la région. Elle était venue depuis un pays lointain de l'Est, suite à la rencontre avec son futur mari. Et, grâce à un travail acharné, elle avait gravi les échelons pour devenir aujourd'hui, adjointe du chef de service. Elle avait une réputation de personne dure, intransigente sur la qualité et les connaissances. Elle ne vous regardait pas, elle vous transperçait... Les étudiants la craignaient et il n'était pas rare que certains finissent la visite en pleurs. Elle était brillante disait le corps médical dans son ensemble mais elle apparaissait tellement sérieuse, malgré ses tentatives nombreuses pour détendre l'ambiance. Quelque chose semblait la freiner, comme si rien d'elle ne devait transparaître. Toute émotion vraie, non calculée, semblait refoulée. Elle parlait de sa famille quelque fois, de son mari mais cela restait au niveau des banalités.

Et puis un jour, la veille d'un week-end, un patient a été admis en urgence, et elle s'est transformée. Il s'agissait d'un patient originaire de son pays. Le père avait été victime d'un malaise cardiaque et toute la famille était là, à son chevet. Naturellement, elle se trouva très impliquée dans la prise en charge. Elle resta le samedi à l'hôpital et la majeure partie du dimanche. La famille ne la quittait pas. Les échanges étaient nombreux et d'une grande intensité semblait-il. On ne comprenait rien aux dialogues mais on voyait bien que les émotions circulaient entre eux tous. Jamais, on ne l'avait vu avec autant de transparence. Elle essaya de faire le maximum mais malheureusement, l'issue ne pouvait être que fatale. Le malade décéda tôt le lundi matin.

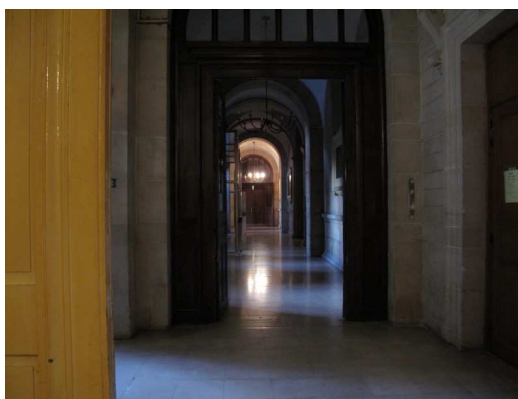
Elle pris deux jours de récupération puis revint dans le service. C'est à son retour que j'ai eu l'occasion de discuter un peu avec elle. Je l'ai questionné sur son week-end. Elle me raconta que cela n'avait pas été facile, qu'elle avait ressenti une grande émotion et un partage avec cette famille. Le décès du père était comme un retour dans son passé. C'était son pays qui revenait, c'était l'éloignement, c'était sa vie passée qui avaient défilé pendant ces deux jours. Elle parlait pour la première fois librement de ses sentiments. Je découvris alors

une femme sensible et attentionnée, prête à aider et rendre service. Elle me parla un peu de sa famille et des siens qu'elle ne voyait plus qu'une fois tous les deux ans, comme tous les étrangers vivant seuls, loin de leur pays.

Puis, sans avoir l'air de s'en rendre compte, elle me parla de sa vie ici, de ses difficultés. Elle me raconta que pour elle, chaque jour était un combat pour arriver à grimper dans l'échelle. Il lui fallait faire plus que les autres, avoir encore plus de rigueur et de professionnalisme. Il lui fallait faire aussi bien que les hommes, disait-elle. Personne ne lui faisait de cadeau et elle, en retour, avait décidé de n'en faire aucun. Pour quelques instants, elle me confia qu'elle n'aimait pas la stratégie qu'elle employait mais qu'elle n'avait pas le choix. Finalement, elle dut ressentir une gêne, car elle mit fin rapidement à notre conversation.

Le lendemain, elle reprit son attitude antérieure avec tout le personnel : les émotions avaient disparues. Tout semblait de nouveau refoulé mais je savais que ce week-end là, pour une fois, ce n'est pas elle qui avait donné au patient mais c'est le patient qui lui avait donné.

★★★★★★



### Prochain thème

#### **Les professionnels vus par les patients**

A l'inverse du mois d'avril, cela sera au tour des patients de nous communiquer leur regard sur les professionnels. Nous irons ainsi à la rencontre de patients, ceux qui sont souvent silencieux, pas forcément membre d'une association ; juste des usagers du système de santé.