

***Dr Andreas Rainer ROST (D)***

19/08/2017

Traduction française : Sophie KÖHLER-NIKLAS

## Lorsque le traitement devient un fardeau, quand moins en faire est-il la meilleure décision ?

**Ma conférence a quatre points principaux :**

- 1. D'après quels principes soignons – nous nos malades ?**
- 2. Comment puis-je entrer en dialogue avec les malades et leurs proches ?**
- 3. Sous quelles conditions pouvons-nous entreprendre un traitement ?**
- 4. Comment les soins palliatifs sont-ils administrés en pratique ? ('moins vaut mieux !')**

En tant que médecin, nous nous soumettons à l'exigence éthique de faire du bien à nos patients (**'bienfaisance'**) et de ne pas leur nuire (**'non malfaisance'**). Nous donnons la même importance au principe de l'autonomie des patients (**'respect de l'autonomie'**) et à la répartition équitable des prestations du système de santé (**'justice'**). Depuis leur parution en 1977, ces 4 principes de Beauchamp et Childress sont considérés comme les principes de base de l'éthique médicale.

La déclaration de l'Association Mondiale des Médecins à Helsinki reprend les mêmes principes : „Le médecin doit, dans le cadre de l'exercice de ses compétences médicales, agir dans le meilleur intérêt des patients“.

Voilà la théorie. Déjà à l'époque, Beauchamp et Childress ont évoqué les conflits pouvant surgir quand on cherche à satisfaire l'ensemble des 4 principes : Est-ce que notre impression de bien faire correspond à celle ressentie par le patient ? Combien de fois nos bienfaisances „bien intentionnées“ entrent-elles en conflit avec l'autonomie du patient ? Lequel de ces deux principes doit être prioritaire ? La bienfaisance choisie par nous, médecins, comporte toujours le risque d'effets secondaires non souhaités. Chaque intervention chirurgicale génère toujours des blessures et des douleurs. Chaque prescription médicamenteuse comporte le risque d'effets secondaires.

Le fait que les 4 principes soient placés sur un pied d'égalité donnent à notre métier de médecin son caractère de profession libérale : notre décision thérapeutique ne doit pas être générée de manière mécanique selon les lignes directrices S3 [note de traduction : ce sont des European Evidence based guidelines], le „schéma F“ [note de traduction : schéma allemand], mais doit faire l'objet d'une réflexion, d'une vision à long terme et de considérations du pour et du contre (Giovanni Maio). L'effort médical essentiel ne se trouve pas

dans l'exécution pratique en tant que telle, même si celle-ci est très importante, mais dans les considérations préalables pour déterminer si les actes usuels sont judicieux dans le cas précis ou s'il faut choisir une autre option.

**Un premier exemple** : Un patient de 82 ans, Monsieur U., ancien diplômé en mathématiques, a été soigné par anticoagulant pour une fibrillation auriculaire permanente. Du fait d'une hémiparésie progressive, il est admis dans l'unité AVC d'une clinique neurologique. L'imagerie médicale a montré une hémorragie cérébrale dans la zone des noyaux gris centraux. Si le patient était encore en mesure de communiquer au moment de son admission, son esprit se trouble dans les jours qui suivent et il devient comateux. Les nouveaux résultats de l'imagerie montrent une augmentation de l'hémorragie. Mon conseil de médecin spécialiste en soins palliatifs est demandé puisque selon mes collègues neurologues on ne peut plus espérer aucune amélioration. Je dois participer aux décisions concernant les traitements à suivre et préparer la sortie de l'hôpital du patient. Au chevet du malade, je trouve son épouse désespérée. Nous cherchons un lieu tranquille dans le service pour nous asseoir. Elle me parle des directives anticipées que son mari a écrites il y a quelques années et dont elle a transmis une copie au service s'occupant de lui. Malgré le fait qu'il y ait un paragraphe précisant qu'en cas de dommages irréparables au niveau cérébral, le patient refuse d'être nourri de manière artificielle, que ce soit par voie veineuse ou par sonde gastrique, son mari s'était vu posé une sonde naso-gastrique et était nourri par ce biais. Elle est intervenue en tant que détentrice de la procuration de son mari. L'épouse a rappelé aux médecins et au personnel soignant les informations contenues dans le paragraphe en question. Leur réponse a été : « Voulez-vous laisser mourir de faim votre mari ? ». Elle comprend tout à fait le conflit éthique et n'est pas capable de le résoudre seule. Ensemble, nous discutons des démarches à suivre : elle voudrait le ramener à la maison, l'accompagner et le soigner avec une aide appropriée jusqu'à sa fin de vie. Nous nous mettons d'accord pour atteindre ce but le plus vite possible et de discuter ensuite chez lui de l'option d'une sonde gastrique. Trois jours avant la sortie de l'hôpital, Monsieur U. se retire lui-même la sonde avec sa main droite non paralysée. Cette fois-ci, l'épouse reste intransigeante et refuse de donner son accord pour la pose d'une nouvelle sonde. Monsieur U. est transféré à son domicile sans sonde et y reste jusqu'à son décès.

En tant que médecins accompagnants, il nous appartient de soutenir les malades et leur famille pour faire face activement aux conflits ou de les soutenir jusqu'à ce que des circonstances extérieures facilitent la prise d'une décision éthique ou parfois même que le problème se règle tout seul ! Nous voyons la détresse des personnes, que ce soit celle des patients ou celle de leur famille, nous leur accordons du temps, les écoutons et leur faisons passer le message : nous vous prenons au sérieux. En tant que cliniciens, nous essayons d'arriver à un consensus pour le schéma thérapeutique, ce qui n'est pas toujours possible avec tous les participants. Nous devons considérer également - en marge - les difficultés quotidiennes des médecins subissant la pression du temps et des coûts. Cela les pousse à agir le plus souvent selon des règles rigides. Ils ne suivent plus que les algorithmes des études „objectives“ et ne prennent pas en considération la situation des patients, leurs vœux et leurs attentes (selon G. Maio).

**Un autre exemple** : Un patient âgé de 82 ans, Monsieur H, arrive dans le service de soins palliatifs après une chute à la maison. Jusqu'à cet événement, il vivait seul dans son appartement. Une leucémie myéloblastique aiguë secondaire était déjà connue chez lui, maladie survenant elle-même sur une leucémie chronique connue depuis 2 ans. Le collègue du service ambulatoire, qui l'avait traité pendant les deux dernières années, me prévient de son caractère entêté : tous les traitements médicamenteux proposés ont été arrêtés ou refusés dès le début. Je m'assois au bord de son lit et nous nous regardons. Je lui pose la question : - „Comment voyez-vous votre avenir ?“ Choqué, sa seule réponse est : - „Faites en sorte que je retrouve toutes mes forces. Je veux rentrer à la maison.“ - „Je peux vous comprendre“. Surpris, il me regarde. - „On se sent toujours mieux à la maison“, lui dis-je pour expliquer ma réponse. - „Que vous manque-t-il pour que vous puissiez rentrer à la maison?“ Il réfléchit sans pouvoir mettre de mots sur ses pensées. - „Votre maladie ne peut être guérie“ - je cherche ainsi à poursuivre notre conversation. Ce fait lui est connu et par la

suite, nous nous retrouvons à parler d'éventuelles alternatives comme un service de soins de longue durée. „Mais il faut que je puisse y emmener mon téléviseur, je viens juste de l'acheter“. Je peux lui garantir que ce sera possible d'amener son propre téléviseur à l'hospice. Il nous permet de l'y inscrire. Le transfert n'est malheureusement plus possible : toutes les places sont prises et la liste d'attente est longue. Son ambivalence transparait régulièrement lors de nos conversations. D'un côté, il n'a plus de goût à la vie, n'ayant plus même la force de se lever seul de son lit. D'un autre côté, il a encore envie de vivre et souhaite avoir encore les transfusions sanguines qui l'avaient remis en forme auparavant. Monsieur H. bénéficie alors d'une transfusion de deux poches de sang. Cette fois, il ne ressent pas la même amélioration que par le passé. Nous arrêtons le traitement de la leucémie, ainsi que tous les contrôles du sang. Monsieur H. s'occupe alors de sa succession : son scooter, son portable nous sont offerts. Ce que nous refusons en le remerciant. Deux jours avant sa mort, il me fait signe de venir dans sa chambre. Je dois ouvrir son armoire et en sortir un sac en toile où se trouvent deux figurines d'animaux sculptées d'origine africaine dont il m'avait souvent parlé. „Vous devez les prendre !“ – C'est la dernière instruction qu'il me donna.

Søren Kierkegaard (1813-1855, philosophe danois, théologien et écrivain) a décrit de manière pertinente comment nous pouvons aider une personne en prenant en compte ses désirs et ses idées. Je le cite : „Quand nous souhaitons aider quelqu'un, nous devons d'abord savoir où il se trouve. C'est le secret de l'aide au prochain. Si nous ne pouvons pas le faire, c'est une illusion de penser que nous puissions aider une autre personne. Aider quelqu'un implique que nous comprenions plus que lui, mais aussi que nous devons d'abord savoir ce que lui-même comprend.“ Kierkegaard nous donne l'instruction de „déterminer où en est le patient“.

Dans le Nouveau Testament, Jésus adopte un processus similaire pour guérir. Dans Marc 10, 51, Jésus demande à l'aveugle Bartimée : „Que veux-tu que je fasse pour toi ?“ Quelle question ? Le diagnostic objectif suffirait : il est aveugle ! Jésus attend la réponse du malade avant d'agir. Ou dans Jean 5 où Jésus rencontre un paralysé au bord de la piscine de Bethesda. Sa maladie dure depuis 38 ans. Dans le verset 6, il lui pose la question de savoir s'il a encore de l'espoir : „Jésus, l'ayant vu couché, et sachant qu'il était malade depuis longtemps, lui dit : „Veux-tu être guéri ?“ (Jean 5, 6). Jésus prend le temps et prend au sérieux la personne entière avant d'agir.

Je débute toujours les échanges patient-médecin avec des questions à mon interlocuteur : Que sait-il déjà de sa maladie ? Comment pense-t-il que cela va se passer pour lui ? (S'ensuit une petite digression sur la conduite des entretiens médicaux). J'avais posé une question ouverte à Monsieur H. lui demandant l'idée qu'il se faisait de son avenir. Je pourrais tout à fait mettre en lumière le passé : „Dites-moi, s'il-vous-plait, ce que vous connaissez de votre maladie et des thérapies que vous avez suivies“. Une règle de base : Ces entretiens doivent si possible se dérouler assis - sur une chaise ou au pire des cas sur le bord du lit, lorsque le malade est d'accord. Nous devons nous mettre littéralement à la hauteur des yeux du patient – et tous les intervenants sont plus détendus en étant assis. Si les proches sont présents, le patient doit, dans la mesure du possible, avoir la parole, même si les membres de la famille sont parfois mieux informés. La parole du patient ne doit pas être interrompue, mais confortée par des hochements de tête ou des „Mmh“. Le cas échéant, on peut poser des questions comme : „ Expliquez-moi s'il vous plaît encore une fois, ce que vous voulez dire par... “, et reprendre l'expression utilisée par le patient. En général, ce descriptif par le malade ne dure pas plus de 2 minutes. Ainsi nous en apprenons non seulement plus sur l'état de ses connaissances, mais également sur ce qui l'effraie et comment il y fait face.

Lorsqu'un patient me demande un pronostic sur son cancer, je lui réponds par une autre question en lui demandant sa propre estimation. Souvent les réponses des patients correspondent étonnamment bien à la réalité. Dans le cas contraire, cela me permet de détecter à quel point la vision de sa maladie est loin de la réalité. Lorsque l'on donne un pronostic, on ne donne jamais une date définie : jusqu'à Pâques ou Noël ; pas non plus de chiffre exact : au maximum 3 mois ou 3 ans. En effet, nous sommes des médecins très compétents, mais pas des prophètes. La meilleure option reste de donner des périodes : en cas de mauvais

pronostic, par exemple quelques semaines ou même quelques jours et inversement. Ce type d'annonce semble difficile, mais on peut les faciliter de cette manière : les patients doivent avoir l'occasion de parler enfin de leur doutes et de leur soucis. Nous devons les écouter avec attention : ils se sentent pris au sérieux. Nous savons alors, où „le patient se situe“. Il en résulte une alliance de travail ; en allemand moderne, on parle de „**Compliance**“.

Certains malades ressentent leur fin de vie et ont l'impression que ce n'est pas eux ou leur médecin qui ont la main sur leur maladie, mais la maladie qui mène à présent la danse. Leur « médecin d'organe » croit quant à lui qu'il a encore une flèche à son arc. Il est en permanence sur un „périple d'espoir“, alors que le médecin des soins palliatifs est sur un „périple de réalité“. N'oubliez pas alors que le médecin des soins palliatifs satisfasse tout le monde. Ainsi, je ne peux pas parler d'un pronostic limité à n'importe quelle personne en fin de vie.

Les personnes qui tiennent à la vie et qui se raccrochent à toutes les bouées que lui tendent leur praticien ne sont pas si rares que l'on pense. Certaines traversent tout le pays avant de trouver le médecin qui leur convient. Des difficultés variées peuvent apparaître si l'espoir se révèle une illusion, ou pire, si le médecin est un profiteur ou un charlatan. On peut gagner beaucoup d'argent sur le dos des malades à la recherche d'aide. Je ne souhaite pas m'étendre aujourd'hui sur les difficultés de la „médecine“ qui touche à la fin de vie.

Aux proches qui essaient de m'empêcher d'avoir un entretien avec le patient, je tente de leur faire comprendre : je ne répondrai qu'à des questions qui seront posées, et les questions qui ne seront pas posées, je n'y répondrai pas. Combien de fois il ressort que le patient autant que ses proches connaissent très bien la maladie, mais n'ont pas osé en parler ensemble pour éviter d'accabler l'autre. Ainsi, nous pouvons les soutenir en leur donnant l'impulsion pour une discussion ouverte afin que leurs derniers moments à passer ensemble se déroulent dans une atmosphère d'échanges, de planification commune et non pas dans une situation de négation de la réalité.

Madame D. a été ramenée du Maroc en Allemagne par ses enfants à cause d'un cholangiocarcinome. Par le passé, des endoprothèses ont été mises en place régulièrement dans les voies biliaires. À présent les collègues de gastro-entérologie ne voient plus d'autres possibilités pour remédier à la congestion biliaire. La patiente est accompagnée par son fils et sa fille lorsqu'elle est transférée en soins palliatifs. Son visage est creusé, sa peau foncée a l'aspect du cuir, on ne peut plus reconnaître l'ictère que dans la conjonctive. Sa fille vient tout de suite vers moi : „Vous ne devez rien lui dire de sa maladie!“ Elle parle l'allemand presque sans accent étant mariée depuis 18 ans à un allemand. Elle traduit pour moi toutes les questions : si sa mère a des douleurs, une dyspnée, faim ou soif. La mère sourit tristement et répond à chaque question : „Non“. Elle est très faible et ne peut plus se lever de son lit. Après l'examen, j'emmène la fille dans mon bureau. „Si ma mère entend à quel point elle est malade, elle va se laisser aller complètement. Elle était déjà dépressive avant.“ C'est sa justification. Je l'interroge du regard. „De quoi parlez-vous avec votre mère ? A-t-elle demandé ce qui allait se passer pour elle ?“ - „Non. Nous parlons de la famille au Maroc, de mes trois garçons.“ - „Et la maladie ?“ - „Sur ce sujet, je lui dit que ça va aller mieux !“. Je lui demande de nouveau : „Que dites-vous à votre mère, lorsqu'elle ressent que cela va de moins en moins bien - vous lui dites que cela va s'améliorer ?“ Un long silence : „ Oui, je sais... Je dois parler avec mon frère.“

Je voudrais à présent revenir sur les deux conditions fondamentales d'un traitement médical : Primo, nous avons besoin du consentement du patient, secundo d'une indication médicale.

D'abord le consentement : l'information doit être d'autant plus précise que le traitement planifié va se révéler risqué et pénible. On doit utiliser un vocabulaire compréhensible pour le patient. Des schémas aident parfois à la compréhension. L'explication doit être honnête ; si les possibilités de succès sont minimes, il faut les déclarer comme telles (par exemple, les chimiothérapies de troisième ligne pour une tumeur solide).

Alors seulement un patient peut décider s'il souhaite endurer ou non les effets indésirables. Ou il peut choisir d'abandonner les chances données par les statistiques de continuer sa vie et bénéficier d'une meilleure qualité de vie pour le temps qui lui reste : échapper aux ennuis de la chimiothérapie. Nous arrivons alors à un „consentement éclairé“ avec toujours la possibilité de changer d'avis à n'importe quel moment du processus.

Rejeter la chimiothérapie ne signifie pas toujours que l'on va vivre moins longtemps. Une étude de Themel aux Etats-Unis s'est penchée sur les cas des patients ayant un cancer des poumons avancé. Tous étaient inguérissables et bénéficiaient d'une chimiothérapie. Le premier groupe de patients a été, dès le début, pris en charge par un service palliatif, le second selon leurs besoins au cours de l'évolution de leur maladie. La qualité de vie du premier groupe était naturellement meilleure, basée sur la comparaison de divers critères et le nombre de dépressions déclarées. Le résultat étonnant était que les patients pris en charge depuis le début par les soins palliatifs vivaient en moyenne 11,8 mois, alors que les autres 8,9 mois. Pourtant ce second groupe a bénéficié de plus de chimiothérapies et a passé les 4 derniers mois de sa vie le plus souvent en service intensif.

Si le patient n'est plus en position de prendre lui-même la décision, nous demandons les directives anticipées de celui-ci, ou si possible une procuration. Les directives du patient évoquent en premier lieu les stades d'une maladie, comme par exemple l'agonie ou un dommage irréparable au cerveau. Si cela arrive, les souhaits du patient doivent d'être respectés, comme le refus des mesures de maintien de vie ou la demande de soulagement des symptômes. Une condition pathologique exacte est le plus souvent non évoquée comme condition pour la mise en place ou non des directives anticipées. De plus, à partir de quand savons-nous si un dommage au cerveau est irréparable ou non, et à partir de quand un coma va être de longue durée ou non ?

S'il n'existe pas de directives anticipées écrites, on est obligé de faire des recherches sur les volontés possibles du patient en se basant sur de précédentes déclarations de la personne. En plus des proches du malade, il faut également enquêter auprès du médecin de famille.

Madame L. a séjourné pendant plusieurs semaines dans une clinique externe avant d'être dirigée vers les soins palliatifs. Un essai infructueux pour ôter la récurrence locale d'un cancer du côlon a donné lieu à une blessure de la vessie entraînant une infection urinaire, puis une insuffisance respiratoire avec 4 semaines sous respiration artificielle et une réanimation sur arrêt cardiaque suite à un accident coronaire. Sa pression artérielle était maintenant stable, elle respirait aisément, mais elle était extrêmement faible et mentalement incapable de comprendre sa situation. Dans le dossier de transfert, il était noté que Madame L. était mariée, sans enfant, ainsi une tutelle a été mise en place pour elle. Questionnée sur son mari, elle le supposait dans une autre clinique. Après un coup de fil à son médecin de famille, nous avons pu éclaircir sa situation familiale : son mari, souffrant depuis des années de la maladie de Parkinson et d'une démence, se trouvait effectivement dans une maison de soin. Avec le médecin de famille nous avons discuté des dernières volontés présumées de la patiente : jusqu'à sa maladie, elle avait rendu visite à son mari tous les jours sans exception. Grâce à nos services sociaux, nous avons alors organisé son placement dans la même maison de soin.

Si on ne peut pas déterminer la volonté présumée du patient, une décision du corps médical doit être prise pour le bien du malade. La sauvegarde de la vie pèse alors lourd dans la balance.

La seconde condition fondamentale pour le traitement est l'indication médicale. Le mot indication vient du latin „indicare“ - indiquer. „Indicare“ n'inclut pas seulement le diagnostic de la maladie, mais également le patient dans son ensemble : est-ce que le traitement est approprié ou non ? Inversement, si aucune indication ne correspond à cette maladie, nous n'avons pas à l'évoquer avec le patient - sauf si celui-ci aborde la question. Il nous faut alors expliquer pourquoi cette thérapie ne rentre pas en ligne de compte.

Souvent, on me demande pourquoi dans le cas d'une métastase du foie, on ne peut pas effectuer une transplantation. Un foie métastatique au cours d'un cancer [primaire] évolué n'est pas une indication médicale pour une transplantation.

Monsieur R. a 78 ans lorsqu'il arrive dans notre service. Un an auparavant, un cancer gastrique a été opéré avec succès. Il y a quelques mois, des examens ont révélé l'existence d'une métastase dans l'abdomen supérieur. Depuis le début de la chimiothérapie ambulatoire en cours, l'état du patient s'est détérioré gravement. Il a perdu beaucoup de poids, des douleurs lombaires et thoraciques permanentes ne le laissent pas en paix. À bout de force, il ne peut plus se lever sans aide de son lit. Lors de notre premier contact, il paraît triste et accablé. „Je ne veux plus vivre ainsi“ a été l'une des premières phrases qu'il m'a dites. „Mais pour cela, vous n'avez pas le droit de m'aider“, dit-il esquissant un mince sourire. Je lui ai répondu : „Vous avez raison, mais nous avons le droit de prendre en charge la douleur, non ?“ Nous nous sommes mis d'accord pour nous concentrer sur la douleur (une indication médicale absolue) et en même temps, pour avoir le droit de rechercher l'origine de la douleur dans le dos (l'indication relative). Nous avons demandé plusieurs examens notamment une tomodensitométrie de la colonne thoracique et lombaire, des analyses de laboratoire et une ponction lombaire sans pouvoir définir la source exacte de ses douleurs. Parallèlement, elles ont été traitées par Novalgin (Métamizole), des opiacés et de la Pregabaline, et ramenées à un niveau acceptable pour lui. Malgré une physiothérapie quotidienne il est devenu de plus en plus faible, entraînant après une semaine une parésie des deux mains. Monsieur R. répéta de manière calme et décidée ses premiers mots en ajoutant : „Dans quelques jours, je ne serai plus en vie“. Je lui donnais raison : „C'est tout à fait possible“. Mais je n'étais pas en paix de ne pas avoir trouvé la cause de son état. Me laissait-il la possibilité de faire un dernier IRM de sa colonne cervicale ? J'avais un espoir de trouver l'origine de sa pathologie au niveau de ses mains, et nous pourrions y remédier. Il accepta de nouveau. Avant l'examen prévu le lendemain matin, il perdit l'usage de ses jambes. L'IRM montra un abcès entre la 7ème et la 8ème cervicale avec des extensions pré-vertébrales et épidurales dans le canal rachidien. Nous avons demandé au Neurochirurgien de conseiller le patient, en lui précisant que celui-ci était atteint d'un cancer incurable. Je fus très surpris de la vitesse avec laquelle Monsieur R. a accepté la proposition du Neurochirurgien de l'opérer le soir même. Je pensais plutôt qu'il allait refuser. Avant le transfert en Neurochirurgie, je lui serrais la main paralysée et lui dit : „ Monsieur R., vous aviez souhaité mourir rapidement lorsqu'il serait temps. Peut-être que Notre Seigneur vous offrira cette chance pendant l'opération. Ou alors, tout ira mieux pour vous.“ Monsieur R. fut opéré le soir même et son abcès évacué.

Monsieur R. nous avait autorisés expressément à faire des examens lourds. De notre côté, nous avons fait le maximum pour lui donner tous les antalgiques nécessaires avant chaque examen.

Lorsqu'un patient est traité en soins palliatifs, nous sommes autorisés à arrêter beaucoup de traitements que les patients ont pris régulièrement pendant des années, ainsi des réducteurs du cholestérol et des antidiabétiques (les patients souvent mangent très peu). Les rares mesures de glycémie n'ont plus que pour but d'éviter les „écarts“ vers le haut ou vers le bas. Avant toute chose, il nous faut nous poser la question si tel ou tel examen aura des conséquences utiles ou non. Beaucoup d'antihypertenseurs doivent être arrêtés : le patient est déjà hypotendu du fait de ses défaillances et de sa perte de poids. Si les comprimés ne peuvent être pris oralement, les médicaments nécessaires (par exemple les antidouleurs) peuvent être administrés de manière alternative : sous forme de suppositoires, en injections sous-cutanées, en pansements ou spray nasal. Le nombre des perfusions doit être rapidement réduit ou totalement supprimé. L'œdème pulmonaire ou des sécrétions respiratoires créent des symptômes pouvant être évités. La soif ne peut pas être apaisée par des perfusions. Une hygiène buccale régulière et des boissons qui apportent saveur et plaisir au patient remplissent ce besoin.

La médecine palliative est une médecine „facile“ : nous devons „uniquement“ nous occuper des douleurs des patients, et n'avons plus besoin de nous battre pour chaque instant de prolongation de la vie. Nous pouvons contrôler les symptômes ; nous pouvons laisser à Dieu l'inquiétude de savoir quand la vie

s'achèvera. Lorsque l'on me pose la question, je peux dire à certains patients : „Nous avons encore une instance au-dessus de nous qui décide du temps que nous avons encore à vivre“. Ou je peux leur dire : „Nous n'avons sur cette terre que notre résidence secondaire...“. Cette facilité dans notre travail nous donne également la possibilité d'aborder avec humour même les situations les plus graves. Mais nous ne devons en aucun cas rire du patient, mais avec le patient. Le rire est une réaction saine et de défiance qui nous offre la possibilité de ne jamais prendre des situations graves trop au sérieux. Pour ce faire, la situation doit s'y prêter. Les clowns des cliniques apportent le rire par leur travail. Nous avons le droit de les utiliser dans notre service à doses correctes et dans les occasions appropriées.

Nous avons besoin de poser un cathéter intraveineux chez un patient d'origine chinoise âgé de 26 ans ayant un cancer avancé, pour lui administrer ses médicaments. Sa jeune amie voulait absolument rester dans la chambre pendant que j'insérerais le cathéter. Plus pour lui changer les idées, je lui lançai le mode d'emploi pour la pose d'un cathéter, venant de l'emballage stérile. Je lui demandai de le lire pour contrôler que je faisais correctement le travail. Peu après, elle se mit à rire aux éclats : les diverses langues du mode d'emploi comprenaient le chinois.

La médecine palliative est aussi une médecine „difficile“ - lorsque le patient a le même âge ou est même plus jeune que nous. Quand nous prenons conscience des limites de notre propre existence (Psaume 90, 12). Lorsque les patients pleurent et que les larmes nous montent aux yeux à nous aussi. Nous pouvons alors laisser quelques larmes couler. Les larmes purifient l'âme. Cela ne doit pas nous submerger. Nous devons être reconnaissants pour notre force et notre bonne santé, pour la possibilité que nous avons d'aider les autres. Apporter son soutien, c'est parfois rester à côté de l'autre et persévérer, et en même temps ne pas pouvoir changer grand-chose à la situation. Cela peut reconforter.

Accompagner les patients en leur fin de vie nous rappelle cette sagesse : tout homme doit être prompt à écouter et lent à parler (Jacques 1, 19). Les personnes malades en face de nous n'ont pas beaucoup de temps devant elles, leur vie est derrière elles. Certaines nous parlent de choses particulièrement étonnantes de leur vie, comment elles ont surmonté des difficultés. Cela vaut la peine d'écouter et de prendre du temps pour elles. Se proposer de les accompagner pour la dernière étape de leur vie rend les patients plus confiants face à l'impondérable. Beaucoup n'ont pas peur de la mort, mais de l'agonie. Nous ne devons pas penser : „Je ne dois pas m'imaginer être le seul à pouvoir faire ce travail ou à le faire aussi bien que ça !“. Soyez assuré que toute une équipe travaille avec vous ; en tant que médecin, vous ne pouvez pas toujours être présent. Une équipe porte le patient à bout de bras ; seul, je serais dépassé. Je peux être passionné par mon travail, mais je dois éviter de m'y brûler, faire attention au „burn-out“. C'est rassurant pour moi de savoir que même en tant que médecin chef de service, je ne suis pas forcément la personne la plus importante de l'équipe. En définitive, Jésus nous a promis : „Je suis avec vous tous les jours jusqu'à la fin du monde“ (Mathieu 28, 20).