

Conférence 3

**Dr Rainer Andreas ROST (D)**  
16/08/2019  
Traduction : Sophie KÖHLER-NIKLAS

## Les décisions prises au chevet du malade - Que faire lorsque celui-ci ne peut plus décider lui-même ?

„Salus aegroti suprema lex“ - Le bien-être du patient est la loi suprême. Cette phrase est restée depuis Hippocrate et pendant des millénaires, le fil rouge de toutes décisions médicales. Pendant le Moyen-Âge européen, l'éthique médicale était empreinte de l'amour du prochain et de la compassion chrétienne. La phrase : Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours, nous vient du 16<sup>ème</sup> siècle.

Dans les temps modernes, ce principe a beaucoup souffert : les abus criminels de la science médicale et les idées pathologiques de grandeur ont mené entre autres aux expériences sur des êtres humains et au programme d'euthanasie du Troisième Reich, ou aux abus de la psychiatrie dans l'ancienne Union Soviétique. C'est notamment lors des procès médicaux de Nuremberg en 1947 que des médecins furent accusés d'expériences sur des êtres humains non volontaires, d'homicides de prisonniers afin de créer une collection de squelettes (August Hirt) et d'assassinats de malades psychiatriques ou de personnes handicapées au cours de l'Aktion T4.

En conséquence, à la suite des arrêts, le Code de Nuremberg de 1947 a établi 10 principes fondamentaux qui régissent encore actuellement les conditions de participation à un test médical, notamment : se porter volontaire uniquement après une information complète, avoir la compétence pour prendre une décision libre (capacité de discernement), éviter les dommages sur la personne-test, donner à celle-ci la possibilité à tout instant de stopper sa participation, etc. Ces conditions ont été prolongées lors de la 18<sup>ème</sup> assemblée générale de l'Association Médicale Mondiale à Helsinki en juin 1964. Le texte a été revu et complété à plusieurs reprises au cours des décennies suivantes.

Cette déclaration « Salus aegroti » a été élargie en 1977 par la publication du « Voluntas aegroti suprema lex » de Tom Lamar Beauchamp et James F. Childress : « La volonté du patient est la Loi suprême ». Les 4 principes éthiques de l'action médicale sont le plus souvent cités :

- Le respect de l'autonomie du patient (respect for autonomy)
- Le « ne pas nuire » (non-maleficence)
- La bienfaisance (beneficence)
- L'égalité et l'équité (justice)

Les 4 principes sont égaux et demandent donc, lors de la prise de décision médicale toujours une réflexion nuancée et la prise en compte de l'opinion



du patient - en particulier lorsque les points de vue de la « bienfaisance médicale » s'opposent à ceux du malade sur le maintien du traitement. Le médecin n'a pas uniquement une obligation vis-à-vis du bien-être du patient, mais il doit aussi toujours prendre en compte la volonté de celui-ci. La relation entre médecin et malade doit évoluer d'un paternalisme bienveillant - « Seul le médecin chef sait ce qui est bon pour le patient » - vers un partenariat médecin-malade. Jusqu'ici tout va bien - mais qu'en est-il en réalité ?

Comment respecter l'autonomie ou plutôt la permettre ? De quoi a besoin un patient pour prendre une décision de manière autonome - c'est-à-dire pouvoir décider de manière sensée, en connaissance de cause ?

Malgré toute la bonne volonté, on constate toujours une asymétrie évidente de la relation : d'une part, le corps médical dispose de l'expertise, de la connaissance des procédures de l'organisation qui sont une routine pour eux, ainsi la seule méconnaissance de l'environnement d'une grande clinique peut dérouter un patient. D'autre part, le pauvre malade remet ses espoirs et ses souhaits entre les mains de l'équipe soignante. Comment un patient peut-il conserver son autonomie et son pouvoir décisionnel dans ces conditions ?

Au quotidien, nous faisons face à des incertitudes :

- Le malade est-il apte à décider lui-même ? Par exemple, en cas d'apoplexie, de métastases cérébrales, de bouffée délirante. Nous rencontrons notamment aussi de plus en plus de patients souffrant de début de démence.
- Quand un patient exige un traitement non indiqué (compréhension insuffisante de la maladie ?)
- Quand l'entourage ne veut pas que le patient connaisse toute la vérité (Les proches : « Ne lui dites pas ! »)
- Dans le cas de personnes de confession musulmane où la famille veut prendre la décision (autonomie collective ?)
- Quand, dans des cas rares, le patient ne souhaite pas savoir (Droit à l'ignorance ?)
- Lorsque le patient n'a pas la capacité de décision - l'expression non-verbale peut-elle être prise en compte ? (Un patient ayant eu un accident vasculaire cérébral, qui, à plusieurs reprises, avec la main valide retire la sonde nasogastrique ?)

On peut différencier 4 étapes pour la prise en compte de la volonté du patient dans la décision médicale :

1. Le patient est dans la position de pouvoir exprimer sa volonté après une explication exhaustive - « consentement éclairé ». Si cette condition n'est pas remplie, alors...
2. Nous demandons s'il y a des directives anticipées du patient, qui peuvent s'appliquer dans la situation actuelle. S'il n'y en a pas, alors...
3. Nous recherchons si la volonté du patient peut être identifiée par ses remarques précédentes, ses souhaits thérapeutiques par le passé ou ses valeurs connues. Si cela n'est pas non plus clair, alors...
4. C'est à l'équipe thérapeutique de prendre la décision en accord avec le bien-être du patient. La protection de la vie a, dans ce processus, un poids important : dans le doute, il convient de choisir le maintien en vie et non l'arrêt thérapeutique.

Avant toute intervention médicale, le médecin a un devoir d'explication et d'information pour permettre au patient d'exercer concrètement son pouvoir décisionnel. À travers cette explication, le patient doit comprendre l'objet, la nature, la signification et l'ampleur du traitement. Aucune connaissance médicale particulière n'est pour cela requise, mais le patient doit plutôt comprendre ce que le traitement implique pour lui, dans sa situation personnelle, s'il l'accepte, et les conséquences qui peuvent en découler s'il le refuse. Il n'a pas besoin d'une compétence de spécialiste, mais d'être en capacité décisionnelle.

Un premier exemple de notre quotidien : chez un patient de 75 ans, M. P., on a diagnostiqué un carcinome gastrique. Il est très faible à cause d'une anémie et d'une perte de poids de plus de 15 kg dans les deux derniers mois. Après la présentation du cas en réunion de concertation

pluridisciplinaire, il a été décidé de procéder à une gastrectomie palliative pour stopper la source de l'hémorragie, puis de continuer avec une chimiothérapie palliative. M. P. est marié en secondes noces avec une femme beaucoup plus jeune, la première étant décédée d'un cancer. Il est ingénieur chimiste et a travaillé pour une grande entreprise. Il est déjà informé de ses résultats : lors d'un prélèvement tissulaire au cours d'une gastroscopie, les résultats du scanner montrent la présence de métastases avancées au foie et la suspicion d'une carcinomatose péritonéale. Il demande d'abord le temps qu'il lui reste à vivre - question à laquelle on répond facilement par les données statistiques mais avec difficulté pour le cas individuel : Le temps moyen restant à vivre dans le cas d'une chimiothérapie palliative est de 9 à 11 mois. Sans chimiothérapie, cette espérance de vie est fortement raccourcie. « Cette espérance de vie moyenne ne correspond à personne » - c'est ce que j'explique au patient. Elle signifie que la moitié des patients survivent plus longtemps, et l'autre moins. À quel groupe il va appartenir, cela ne sera pas décidé par les médecins, mais par « une instance au-dessus de nous ». Je lui pose donc la question inverse : combien de temps pense-t-il vivre, lui ?

Dans le cas présenté, tout est simple pour la décision : les résultats, les options thérapeutiques et leurs effets secondaires, le pronostic qui en découle dans chacun des cas est clair. Le patient dispose de tous ses moyens, il a le pouvoir décisionnel et il a une expérience personnelle du cancer. Après avoir pesé le pour et contre de chaque possibilité, M. P se décide contre l'intervention et la chimiothérapie et il est renvoyé à la maison après une transfusion de sang, des conseils nutritionnels et un traitement antidouleur. Nous lui avons laissé également la brochure de notre équipe ambulatoire de soins palliatifs ; cette équipe soutient les médecins de famille et les proches dans l'accompagnement des patients malades et en fin de vie, pour rendre leur séjour à la maison aussi supportable que possible jusqu'à la fin. Ainsi tout est mis en place pour que le patient, même souffrant de symptômes pénibles, puisse rester à la maison jusqu'à sa mort.

Un autre cas : Mme N. a 74 ans et est suivie depuis plus de 10 ans pour un cancer du rein. Le traitement a consisté jusqu'à ce jour principalement en l'ablation du rein touché, et, par la suite, en celle des métastases du poumon et de la thyroïde. À l'été 2018, elle se rend compte de la perte de ses capacités cognitives (elle était professeur de mathématiques). En octobre, on constate des métastases cérébrales, et en novembre, celles-ci sont traitées par une méthode de radiothérapie, appelée le CyberKnife®. Elle passe alors Noël à New-York avec son mari âgé de 82 ans et sa fille. Comme de nouvelles métastases de son cancer du rein apparaissent, elle commence début janvier un traitement médicamenteux, un inhibiteur de la tyrosine-kinase. Elle est admise en urgence le 12 janvier pour des crises épileptiques, depuis elle n'a pas repris conscience. Le scanner montre des hémorragies dans la zone des métastases, entraînant une augmentation de la pression intracrânienne. Elle reçoit le traitement classique par stéroïdes et perfusion de mannitol. Le neurochirurgien appelé refuse une intervention pour réduire la pression : ceci n'est pas possible dans le cas de métastases cérébrales, d'autant plus que la source hémorragique ne peut être retirée sans engendrer davantage de dommages au cerveau.

Nous demandons à sa fille et à son mari qui ont passé leur journée à son chevet quelles sont les volontés de la patiente concernant une éventuelle poursuite du traitement. Il existe des directives anticipées et un mandat de protection : le mari et la fille sont nommés mandataires. Dans l'un des documents, il est précisé que lorsqu'il y a un dommage au cerveau et si elle ne peut plus communiquer avec l'extérieur, toutes les mesures de maintien de vie doivent cesser. Pourtant le mari de 82 ans croit à une amélioration de son état de santé et pense que nous devons utiliser toutes les possibilités thérapeutiques pour la garder en vie. Sa fille se souvient alors d'une discussion avec sa mère quelques semaines auparavant : elle ne voulait surtout pas être gardée en vie en tant que personne nécessitant des soins lourds. Comme aucune amélioration n'est notée, nous préparons le retour de la patiente à la maison selon sa demande. Sa fille a pris des congés auprès de son employeur. Un jour avant sa sortie, la patiente est soudain réveillée, et peut s'exprimer en phrases courtes à la surprise de toutes les personnes présentes. En tant que médecin traitant, des doutes me viennent à l'esprit sur ma décision de la laisser rentrer à la maison pour mourir. Le matin suivant, elle est en état de coma profond et décède le soir au sein de notre unité de soins palliatifs.

Qu'est-ce que les « directives anticipées » ? En Allemagne, une Loi fédérale existe à ce sujet, depuis 2009 dans le Bundesgesetzbuch (BGB §1901 ff), précisant que les droits d'un patient doivent être renforcés par les « directives anticipées ». Il s'agit de l'expression écrite de la personne : dans une première partie, appelée la description de situation, il est précisé dans quelles situations pathologiques ses volontés doivent être prises en compte. Ce sont toujours des situations dans lesquelles, le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté par lui-même. Dans la seconde partie sont décrites les instructions que l'équipe soignante doit respecter dans ses décisions thérapeutiques - ce que l'on appelle les consignes opératoires. Sont décrits les traitements qui doivent être mis en œuvre ou pas. La personne adulte doit signer de sa propre main le document. Une date à côté de la signature n'est pas nécessaire selon la Loi, mais fortement conseillée. Les directives anticipées sont toujours valables. Même si la signature est ancienne, la crédibilité du document ne doit jamais être remise en cause. Une authentification notariale n'est pas obligatoire. Il est, par contre, conseillé que des personnes de confiance soient présentes lors de la rédaction du document, par exemple un médecin de famille ou des bénévoles d'un groupe de soins ambulatoires. Dès que la volonté du patient est bien claire dans le document - donc que le descriptif de la situation correspond bien à la situation actuelle - il devient obligatoire pour le médecin traitant, sauf bien sûr si les instructions vont à l'encontre de la Loi (par exemple, une demande d'homicide ou de participation active à un suicide assisté). La question la plus sensible pour moi dans les directives anticipées est : est-ce que la situation actuelle de la maladie correspond dans tous les points à celle décrite dans le document ? En effet, si un médecin va expressément à l'encontre de la volonté du patient, il commet une agression.

Un exemple en rapport avec la prise en compte des directives anticipées : M. P, âgé de 86 ans, vit depuis quelques mois dans une maison de retraite. Auparavant, il était soigné à la maison par sa belle-fille, son fils étant déjà décédé. Dans la maison de retraite, il avait perdu toute envie de vivre et avait précisé, par écrit, qu'il ne devait en aucun cas être emmené encore une fois à l'hôpital quelle que soit la situation. Il présenta une forte fièvre liée à une infection des voies urinaires résultant d'une sonde urinaire à demeure. Le médecin urgentiste, appelé à son chevet par le personnel de la maison de retraite, a pris contact avec sa belle-fille qui a demandé une hospitalisation dans une clinique. Extrêmement malade - on peut même dire mourant - il a été transféré du service des urgences à notre service de soins palliatifs. Comme seul traitement, il a été mis sous perfusion pour traiter le choc circulatoire. Mon collègue de service le week-end me précise : « Regarde donc si M. P. vit encore ». Lors de ma visite du lundi, je trouvai un malade en meilleure santé cardiovasculaire, qui ouvre les yeux lorsqu'on le questionne et qui, à part sa faiblesse, ne se plaint de rien. Un germe a été détecté dans ses urines, et ainsi nous avons pu commencer un traitement selon les résultats de l'antibiogramme. Lors de ma visite suivante du jeudi, il était réveillé et n'était plus désorienté. Entretemps, et à notre demande, la maison de retraite nous avait faxé ses directives anticipées. Je précise à M. P. le détail du traitement qu'il a subi, et lui demande si nous devons continuer. M. P. réfléchit un instant avant de répondre : « Même si cela va à l'encontre de mes directives anticipées, vous pouvez continuer... ». Dans le cas d'un patient en pleine possession de ses moyens, nous n'avons pas besoin des directives anticipées, puisqu'il peut lui-même exprimer son consentement en fonction de sa situation actuelle.

Comment devons-nous alors prendre une décision dans le troisième cas où il n'y a pas de directives anticipées, et aucune volonté ne peut être exprimée ?

J'ai été appelé au chevet de M. N., âgé de 86 ans, en tant que médecin consultant : son cas de démence est connu, et il a été hospitalisé après être tombé à la maison. Lors des examens radiographiques de la colonne, on a eu la surprise de découvrir des métastases aux os et aux poumons. Dans le lit, je trouve un homme âgé et corpulent qui, lorsque je prononce son nom et le touche, ne fait que croiser mon regard et respirer plus rapidement. Aucune autre réaction n'est visible.

J'appelle sa femme de 78 ans qui venait d'être informée par le médecin du service de la découverte d'une maladie maligne : un cancer ayant atteint les poumons, la vessie et les os. Elle s'est occupée jusqu'à présent de son mari à la maison. Elle souhaite qu'il rentre de nouveau et veut le soigner jusqu'à sa mort. Une de leurs trois filles est mandataire, une autre est sur place pour aider.

Avec le médecin de service, il est alors convenu de diminuer les doses, de traiter avec des opiacés les douleurs et la dépression respiratoire et de ne plus faire aucun autre examen. Les services sociaux ont aidé à commander le matériel nécessaire et ont recherché un service de prise en charge à domicile. Lorsque le lit médical a été livré au domicile, M. N. a été ramené chez lui - d'un côté, conformément à la demande de ses proches (et de la mandataire) et, selon toute probabilité, sa propre volonté ; de l'autre côté, il n'y avait aucune indication médicale, pour un patient à un stade avancé de démence, à poursuivre un traitement entraînant des effets indésirables.

**Les mandataires** sont des personnes auxquelles les patients font confiance et qui ont été désignées dans leurs directives anticipées. Elles ont une mission identique à celle d'un avocat : si le patient n'a plus la capacité de décider par lui-même, elles sont habilitées à prendre la décision à sa place. C'est ce qui doit être rappelé aux membres de la famille : ne pas décider comme ils le souhaitent, mais comme le patient le souhaiterait et le voudrait.

Il en va de même pour **un tuteur** : le patient demande au tribunal des tutelles de désigner dans les cas d'incapacité médicale la personne de confiance qu'il a suggéré. Le tribunal des tutelles vérifie au moment donné, si la suggestion correspond à la volonté de la personne et si le tuteur souhaité est approprié - cela prend du temps ! Et cela implique un contrôle !

Du département de la gastro-entérologie, je reçois une demande de consultation. Il s'agit de Mme F., 87 ans, elle est atteinte de démence et depuis quelques semaines d'une cholécystite soignée par un traitement conservateur. Il s'agit d'une demande d'accompagnement par les soins palliatifs.

Après trois semaines de traitement par antibiotique d'une cholécystite aiguë à l'hôpital, Mme F. a été renvoyée en maison de retraite, où elle était depuis longtemps. Le médecin traitant l'a fait hospitaliser de nouveau après quelques heures, pour des difficultés respiratoires. Dans le service des urgences, la vieille dame se débat de toutes ses forces contre tous examens ou traitements. Sa fille mandataire avait exigé au téléphone la mise en œuvre de toutes les thérapies possibles, et notamment aussi l'envoi en unité de soins intensifs ou l'utilisation de procédures de réanimation - mais sans utilisation de la force contre la volonté de la patiente. J'essaie de prendre contact avec Mme F. pour déterminer ses capacités d'orientation, je lui demande où elle est, elle répond de manière courte : « dans le lit ». Dans les lits voisins, sa réponse déclenche l'hilarité. Elle ne peut pas donner plus de détails sur son origine, son âge, sa situation médicale actuelle - elle ne veut que dormir et qu'on la laisse tranquille. Selon le personnel soignant, elle refuse également toute nourriture. Lorsqu'elle tente de boire au gobelet, elle s'étouffe. Les médicaments restent intacts sur la table de nuit. Cliniquement, elle est en surcharge hydrique et sa respiration est difficile ; la radiographie montre dans les poumons une congestion pulmonaire, un épanchement pleural et une cardiomégalie. Le médecin du service se voit obligé de demander à sa fille mandataire de venir sur place pour discuter de la situation : la patiente, incapable de comprendre, refuse tous les traitements de manière agressive et les rend ainsi impossibles. En outre, ce médecin doit prévenir le médecin traitant de la patiente pour qu'aucune nouvelle hospitalisation n'ait lieu. Pour diminuer les symptômes de détresse respiratoire, un patch de Fentanyl en dosage faible est appliqué - tout traitement par perfusion est arrêté.

Dans les deux derniers cas présentés, une démence avancée a empêché toute capacité de décision des patients. Seuls le comportement et les réactions végétatives permettaient de déterminer quels étaient les troubles physiques. Ces problèmes doivent également être traités ou soulagés : par exemple, en diminuant les perfusions qui avaient été mises en place dans le but d'améliorer la fonction rénale ou de la maintenir. L'argument d'éviter la soif est souvent évoqué. Malheureusement, ces traitements ont engendré ou aggravé les effets secondaires pour la patiente : la rétention d'eau a donné lieu à plus de détresse respiratoire et a aggravé l'immobilité. L'intention médicale de bien faire s'est retournée contre le malade du fait de ses effets indésirables.

Mme R. a 57 ans, elle est traitée depuis 3 ans au sein de notre clinique gynécologique pour un

un cancer avancé des ovaires. Dès le début, il s'est révélé de caractère agressif avec une extension au foie et n'a pas pu être extirpé chirurgicalement. Après plusieurs lignes de chimiothérapie, elle est très faible et a besoin d'aide ; Mme R., qui vit seule, s'est donc installée chez sa fille de 27 ans. Par la suite, elle est transférée chez nous en soins palliatifs, du fait de la défaillance des fonctions du foie et des reins qui empêche toute chimiothérapie complémentaire. Lors de son arrivée, je demande à Mme R. si elle a écrit des directives anticipées ou demandé un mandat de protection : sa fille a le mandat, des directives écrites n'existent pas encore. Nous parlons avec elle des défaillances de ses organes. En plus de cela, la patiente est affligée de tremblements importants au niveau des deux mains : elle ne peut plus porter sa tasse de café à sa bouche. Nous soupçonnons des effets indésirables causés par l'accumulation des métabolites de son antalgique Oxycodone, liée à son insuffisance rénale. À cause de la trop forte rétention d'eau, nous avons stoppé la thérapie par perfusion. Elle reçoit alors une pompe d'Hydromorphine - un opiacé qui entraîne moins d'effets indésirables en cas d'insuffisance rénale et hépatique. Les effets antalgiques sont, selon les dires de la patiente, très acceptables. Seule sa fille n'est pas satisfaite : sa mère est tellement fatiguée et n'arriverait presque plus à parler. Cette fatigue augmente dans les jours qui viennent, malgré le fait que nous diminuions les doses au niveau de la pompe d'Hydromorphine. Les tests de laboratoire montrent un complet arrêt de la fonction rénale. La fille réclame la mise en place d'une dialyse. J'essaie de lui expliquer que cela n'a pas de sens, car il est inutile de remplacer un organe - les reins - par une machine lorsqu'un autre organe vital - le foie - est défaillant. Il n'existe pas non plus de possibilités de traitement contre le cancer à ce stade. Enfin, je demande à la fille si sa mère a souhaité une dialyse. Elle réfléchit un instant avant d'admettre que sa mère avait, quelques semaines auparavant, dit ne plus vouloir être raccordée à une machine, son cancer étant trop avancé. Je propose à la fille le soutien de bénévoles d'accompagnement pour elle et sa fille de 7 ans - elle veut y réfléchir. Trois jours plus tard, Mme R. décède sans reprendre conscience.

Un patient de 86 ans, M. M. est transféré chez nous au service de soins palliatifs depuis la cardiologie. Deux semaines auparavant, il y a été admis en urgence suite à une syncope.

On connaît chez lui déjà une maladie cardiaque coronarienne avec un pontage il y a dix ans et un infarctus du myocarde en janvier 2018 - des deux, il s'est bien remis selon sa fille. Un urologue le suit également pour un cancer de la prostate traité par injection d'hormones toutes les quatre semaines et d'Abiratérone contre les tumeurs osseuses, qui, en dehors des douleurs aux épaules, n'entraînent aucun autre problème. Les collègues de la cardiologie ont fait des examens du cœur et ont retrouvé une fibrillation auriculaire connue et une fonction ventriculaire normale.

Lors de son arrivée, M. M. est couché à plat, les yeux fermés - lorsqu'on lui parle, il tente de répondre, ce qu'il arrive à faire avec difficulté et restant difficilement compréhensible. Par chance, sa fille et une belle-fille sont présentes et peuvent répondre à mes questions. En fait, sa maladie a débuté en automne dernier : il a peu d'appétit, et a perdu du poids. Les enfants pensent d'abord que sa femme, atteinte d'une démence avancée, n'arrive plus à faire la cuisine. Finalement, se déclenchent aussi des vomissements. M. M. a refusé la gastroscopie. De plus, il n'a plus bu depuis plusieurs jours et a une insuffisance rénale. Un court examen confirme que l'abdomen montre un problème : ballonnement important, presque aucun bruit intestinal et douleur à la pression. Une échographie ne montre aucune anomalie en dehors de beaucoup d'air dans le ventre et un peu d'ascite.

Les résultats d'analyse montrent une insuffisance rénale grave et une augmentation des marqueurs d'inflammation malgré le traitement antibiotique en cours.

Il n'a pas été possible de recueillir directement auprès de M. M. son accord ou son refus pour tout traitement supplémentaire. Il montre juste beaucoup d'agitation et demande toujours de l'aide - mais quelle aide ? Sa fille nous présente des directives anticipées qui dataient de l'année 2016. Sa femme, sa fille et le frère de cette dernière étaient désignés comme mandataires. Dans les cas décrits, on retrouve celui où le décès est inévitable, tout comme lors de lésions au cerveau provenant d'une attaque cérébrale ou d'une démence. Dans les consignes pour l'équipe médicale, les mesures de prolongation de la vie ne sont pas souhaitées, comme une alimentation artificielle, mais bien un traitement de diminution de la douleur. Sa fille et moi-même trouvons la situation comme correspondant au cas médical présent : une maladie grave de l'abdomen avec

des symptômes depuis des mois qui se sont aggravés continuellement. Avec des examens probablement douloureux pour le patient, nous aurions été en mesure d'identifier exactement la pathologie, sans garantie de pouvoir mettre en place une thérapie qui aurait pu avoir des effets bénéfiques : la maladie est trop avancée avec une défaillance d'organe. M. M. avait également refusé par écrit auparavant une investigation diagnostique. Nous avons donc commencé une thérapie antalgique par Metamizole, 1 gramme toutes les 6 heures en perfusion, et une dose minimale d'opiacé en continu. Suite à cela, M. M. est clairement devenu plus calme et détendu.

Son état est plusieurs fois discuté avec les enfants, des réponses à leurs questions plusieurs fois fournies : est-ce que le traitement est correct dans la situation actuelle et est-ce qu'il correspond bien à la volonté présumée du patient ? La décision prise d'un commun accord donne souvent lieu de nouveau à réflexion, les doutes qui viennent peuvent être exprimés et discutés ensemble. Finalement, la responsabilité repose sur des mandataires profanes. Ils n'ont probablement pas vécu auparavant une telle situation et ne doivent pas être laissés seuls face à ce poids. L'évaluation du pronostic par le médecin est déterminante. Certains proches refusent de donner leur accord pour un accompagnement en soins palliatifs en invoquant le fait que : « On dira au village que nous sommes responsables du décès du malade ! » La vérification du traitement en cours, lors de la visite journalière auprès du malade, ne prend que quelques minutes, tandis que les proches ont besoin de beaucoup plus de temps que le médecin doit aussi leur réserver.

**Pour résumer** : Comment puis-je donner à un patient la possibilité de prendre une décision autonome ?

- La première question : Quel est l'objectif thérapeutique que l'équipe médicale a pour ce patient - cette personne ? - Cette question n'est pas souvent posée. Au lieu de cela, on considère une maladie - un diagnostic - qui doit être traitée de telle ou telle manière conformément au protocole ou à l'opinion d'experts !
- *Quel est le but thérapeutique que souhaite atteindre le patient ?*
- L'objectif est-il réalisable d'un point de vue médical **ET** de celui des soignants ? Est-ce que je demande à mes collaborateurs soignants leur évaluation de la situation ? Le personnel infirmier a un contact permanent avec les patients et a donc, souvent, une appréciation plus réaliste de la situation.
- Quelles actions médicales et de soin (dans certains cas, aussi par physiothérapie, psychothérapie etc.) sont nécessaires pour atteindre cet objectif ?
- Quels sont les avantages potentiels et les dommages possibles (= charges) des mesures indiquées ?
- Existe-t-il des alternatives - des possibilités que ma clinique ne peut éventuellement pas offrir (ici aussi : dommages versus avantages) ?
- *De quelles informations a besoin le patient pour prendre sa décision ?*
- Saisit-il bien la signification et la portée de sa décision pour sa vie ? Où est-ce que je peux le rejoindre dans sa réflexion ?

Sur le dernier point, je souhaiterais citer Søren Kierkegaard (né le 5 mai 1813 à Copenhague ; décédé le 11 novembre 1855) :

***« Si nous voulons aider quelqu'un, nous devons d'abord comprendre où il se trouve. C'est le secret de l'accompagnement. Si nous ne pouvons pas le faire, c'est une illusion de penser que nous pouvons aider d'autres personnes. Aider quelqu'un implique que nous comprenions plus que lui, mais nous devons d'abord comprendre ce qu'il comprend. »***

Quelles sont les erreurs de diagnostic médical les plus fréquentes chez les patients avec un pronostic limité ?

- On commence tout simplement à traiter - l'objectif thérapeutique n'est pas encore

clair (selon la devise : « on va bien voir... »)

- L'objectif thérapeutique n'est pas du tout communiqué !
- Les objectifs divergent entre le médecin, les soignants, le patient, les proches.
- Il y a des aspects structurels, des incitations financières qui orientent le choix d'un traitement plutôt qu'un autre : rendre un traitement plus onéreux qu'il n'est nécessaire signifie plus de revenus pour l'hôpital selon les groupes de tarifs liés aux diagnostics (diagnostic related groups)

1. Un médecin chef de chirurgie a été licencié de son poste parce qu'il faisait de chaque opération normale d'ablation de tumeur, une « exentération » complexe entraînant des multiples séjours en soins intensifs et des complications. Les patients étaient facturés de sommes importantes, mais la réputation du chirurgien a empêché de futurs patients de se faire opérer dans sa clinique !

2.

Je résume encore une fois :

- La solution optimale plutôt que celle de faire le maximum, selon le point de vue du patient, doit être au centre de chaque traitement : « Choosing wisely » ( : choisir de manière sage) particulièrement dans le cas de patients avec un pronostic de vie limité.
- Cela implique un renforcement de la responsabilité médicale dans l'indication thérapeutique (pas simplement : selon les « lignes directrices»).
- **ET** soutenir la faculté décisionnelle du patient (L'explication doit être plus qu'un simple énoncé d'informations), c'est-à-dire menant à une prise de décision participative.
- La question déterminante n'est pas : faut-il respecter l'autonomie du patient, mais comment cela peut être réalisé de manière appropriée ? (Marckmann).
- Ainsi génère-t-on un équilibre sain entre l'autonomie d'une part et le soin d'autre part dans la relation entre le médecin, les soignants, et les patients.

Je vous remercie pour votre attention et suis à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.