

Qu'est-ce qui compte le plus aujourd'hui, alors que la vie ressemble à une pièce de Shakespeare ?

L'affiche

Le célèbre dramaturge n'a pas besoin d'être présenté et certainement à aucun d'entre vous. C'est moi qui pourrais en avoir besoin.

J'ai passé les neuf dernières années à travailler comme anesthésiste et médecin en soins intensifs à la Première Faculté de Médecine de l'hôpital universitaire général de Prague. Au cours des deux dernières années, j'ai progressivement réorienté la moitié de mes activités vers les soins palliatifs hospitaliers et ambulatoires et je prépare actuellement un certificat de spécialisation en soins palliatifs et mon doctorat à la Clinique de soins palliatifs du même hôpital. J'ai une femme que certains d'entre vous ont rencontrée l'année dernière, qui est spécialiste en médecine interne, et un fils magnifique qui est spécialiste des couches et des canards.

Avant de commencer l'exposé, je dois vous demander à tous de prendre les déclarations ou les observations que je pourrais faire ici avec des pincettes. Je ne suis pas un représentant officiel de l'une ou l'autre de ces institutions, je suis ici pour vous faire part de mon expérience personnelle. Je suis conscient que beaucoup d'entre vous ont des connaissances plus approfondies que celles que je peux apporter. Je suis encore un étudiant en médecine ; mes expériences sont généralement bien inférieures aux vôtres et je suis venu pour apprendre de vous. Enfin, j'ai l'impression que je comprends encore trop mal Shakespeare pour un titre aussi audacieux, alors soyez indulgents avec moi, s'il vous plaît. Mais je ferai de mon mieux.

I. ACTE 1 : Un champ de force éthique.

*« Laissez-moi être ce que je suis et ne cherchez pas à me modifier ».
(Beaucoup de bruit pour rien, acte 1, scène 3)*

Permettez-moi de commencer par un aperçu plus général. Les jeunes médecins diplômés de mon pays constituent la première génération de médecins qui n'a pas été façonnée par un système totalitaire, un système qui voulait décider de tout pour ses sujets. Nous avons grandi dans une société qui a redécouvert

la liberté personnelle et le choix individuel, croyant qu'un individu sait mieux par lui-même. Mais les soins de santé ont été quelque peu réticents à changer en conséquence. Dès 2001, la République tchèque a signé la *Convention pour la Protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*. (Convention du Conseil de l'Europe, dite Convention d'Oviedo – note du traducteur). Depuis 2011, en vertu de la législation nationale, les patients tchèques ne sont plus des «patients», mais des clients d'un système de santé. Leurs droits sont renforcés chaque année, de même que le nombre d'actions en justice pour faute professionnelle, qui était très rare dans le passé, augmente lentement. Le vent a tourné mais il a fallu plus de trois décennies depuis la Révolution de Velours pour que ces idées d'autonomie personnelle ultime s'enracinent réellement.

Je ne peux que spéculer sur les raisons de cette lenteur. S'agit-il du conservatisme de notre profession, anxieuse à l'idée de changer les protocoles et les habitudes ? S'agit-il d'un conditionnement culturel et du fait que les deux parties ont tiré profit de l'autoritarisme - les médecins ont obtenu le pouvoir et les patients ont été déchargés de la responsabilité de leurs choix, ce qui - honnêtement - peut être assez intimidant ? S'agit-il d'une question de ressources, quand en République tchèque, l'assurance publique estime qu'une consultation d'oncologie dure 10 à 15 minutes ? Alors que nous finançons encore notre système au niveau d'un tiers des dépenses de l'UE et d'un cinquième de celles des États-Unis, il y a peu de ressources disponibles pour parler au patient en tant que personne en dehors des aspects techniques. La gravité de cette question ne peut être surestimée. S'agit-il donc d'un manque de ressources ?

En République tchèque, la profession médicale a toujours obtenu les meilleurs résultats en termes de respectabilité et de confiance dans les enquêtes. Peut-être voulions-nous conserver ce respect et avions-nous peur de le perdre. Ou peut-être avions-nous trop peur de nos échecs ? Est-ce parce que nous sommes la nation la plus athée d'Europe ? Peut-être avons-nous perdu le réconfort éternel et le courage de regarder la mort et la misère de la maladie dans les yeux - et c'est pourquoi nous avons commencé à nous appuyer encore plus fortement sur la médecine factuelle (EBM) «victorieuse». Est-ce une coïncidence si les personnes qui travaillent en soins palliatifs sont les rares professionnels de santé à avoir une formation spirituelle ?

Ou peut-être s'agit-il d'une compassion mal placée. Les soins de santé attirent les personnes compatissantes. Mais la compassion peut noyer les gens en elle-même. Elle fait mal lorsqu'elle est aveugle, lorsqu'elle cesse de considérer l'autre comme une personne et l'oblige à accepter une aide dont elle ne veut pas et/ou dont elle n'a pas besoin. Comme une mère freudienne dévorante. Après tout, la force qui sous-tend le communisme est (je crois) une compassion mal placée, débridée, incontrôlée et transformée en tyrannie.

Et peut-être suis-je trop sévère. Dans l'adaptation de «Wit», une pièce de Margaret Edson, réalisée par HBO en 2001, la fabuleuse Emma Thompson jouait le rôle d'une professeure d'université experte en poésie du XVIIe siècle, confrontée à la fois à un cancer de l'ovaire de stade IV et à un système de santé (purement occidental) dépourvu de soins palliatifs fonctionnels. Son personnage souffre de déshumanisation, d'un manque d'autonomie, d'impitoyabilité et de bien d'autres défauts qui nous affligent, et plus encore. Je recommande vivement de voir la pièce.

J'essaierai de développer mon analyse au fur et à mesure que nous avancerons. J'espère qu'elle vous incitera à développer la vôtre.

Au cours des décennies qui ont suivi l'effondrement du régime communiste, les médecins tchèques et le grand public ont commencé à chercher des réponses à des questions qu'ils n'avaient pas vraiment posées pendant si longtemps : Qu'est-ce que le «bien» ? Faisons-nous le bien ? Est-ce à nous de définir ce qui est bon ? Si ce n'est pas le cas, qui devrait le faire, chacun doit-il décider pour lui-même et en fin de compte, la facture finale - financière, symptomatique, émotionnelle – est-elle payée en grande partie par le patient lui-

même ? Que veulent vraiment nos patients ? Que savent-ils même au juste de leur maladie ? Comment pouvons-nous mieux les informer ? Quelles sont leurs préférences et comment pouvons-nous les aider à les découvrir ?

Je pense que ces questions sont très proches de l'essence même de la Médecine de la Personne. Ces questions sont le cœur battant de la transformation du paradigme des soins de santé tchèques dont j'ai parlé. Les soins palliatifs hospitaliers veulent les explorer toutes. Les soins palliatifs dans leur ensemble apportent quelque chose qui a manqué pendant des décennies : une profonde appréciation du fait qu'en fin de compte, tous les efforts échouent et que les feuilles tombent inévitablement à l'automne. C'est peut-être cette prise de conscience qui aiguise la sensibilité au sens et à la personnalité, même chez le médecin le plus obstinément paternaliste.

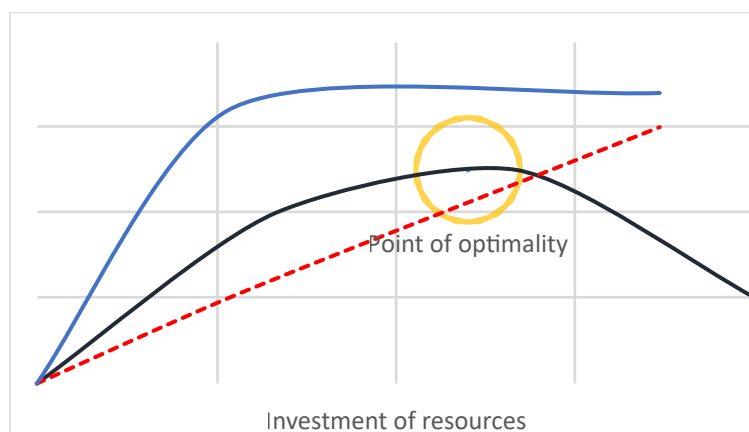
II. ACTE 2 : Nous ne sommes pas des dieux.

*« La faute, cher Brutus, n'est pas dans nos étoiles, mais en nous-mêmes, car nous sommes des sous-fifres. »
(Jules César, Acte I, Scène III)*

En 1985, Beauchamp et Childress ont formulé quatre grands principes éthiques en médecine. Ils les ont définis comme étant la Bienfaisance, la Non-malfaisance, l'Autonomie et la Justice (distributive).



La médecine paternaliste avait la bienfaisance comme seul principe directeur, faisant du médecin Dieu lui-même. Le problème, lorsqu'on assume le rôle de Dieu, c'est qu'il faut agir comme Dieu. Le patient attend du médecin qu'il accomplisse les rituels magiques de la science et de la chirurgie et qu'il lui rende la santé. Malheur si le médecin n'y parvient pas. C'est alors qu'il admet son échec, qu'il aggrave le mal par des traitements invasifs ou qu'il abandonne purement et simplement le patient.



L'approche paternaliste se révèle donc dysfonctionnelle en raison du manque d'autonomie du patient.

Tous les principes du champ de force doivent être équilibrés. J'ose dire qu'il peut y avoir un excès d'autonomie - que nous sommes vraiment de simples spectateurs d'un drame, non concernés, indifférents. Que nous nous retirions de la lutte et que nous offrons froidement trop peu de conseils. J'ose dire qu'il peut y avoir trop de justice distributive, lorsque nous distribuons les ressources de manière trop aléatoire, en évitant les décisions douloureuses dans les contextes de ressources rares posés par des événements tels que la pandémie de COVID. Et j'ose dire qu'il peut y avoir trop de non-malfaisance, à tel point que nous avons peur de faire quoi que ce soit et que nous devenons "alibistes" (agissant de manière défensive pour produire un alibi pour nos actions).

La simple intention de faire le bien ne suffit pas. Nous devons rechercher la sagesse.

i. La durée de survie n'est pas un guide suffisant pour la pratique de la Médecine de la Personne.

En tant qu'étudiants en médecine en République tchèque, nous avons été formés à utiliser notre médecine fondée sur des preuves (EBM), notre médecine factuelle, nos diagrammes de Kaplan-Meier comme mesure du succès. En tant que médecins, nous avons été formés à maintenir le patient en vie. C'est ce qui a guidé nos décisions. Nous avons donc administré une chimiothérapie de cinquième ligne à un mourant parce que cela signifiait que le patient vivrait trois semaines de plus. En soins intensifs, nous avons utilisé tous les gadgets possibles : ventilation invasive, dialyse, surveillance invasive, antibiotiques de réserve. Nous avons envoyé les patients à leur quinzième intervention chirurgicale, nous leur avons fait subir un drainage thoracique, nous avons placé toutes sortes de cathéters dans chaque orifice - et plus encore. Nous nous sommes battus pour que leur séjour sur Terre dure plus longtemps.

Il est frappant de constater que la survie globale est l'une des variables les plus faciles à mesurer et à obtenir. Une simple demande au registre national et vous obtenez vos données. Il s'agit d'un paramètre très précis et très convaincant. Il est propre et facile à présenter lors des congrès médicaux. C'est *pratiquement* sans biais.

Tous les efforts que nous déployons ont un coût énorme pour les patients, pour nous en tant que médecins et pour le système. Cela en vaut-il la peine ? Cela a-t-il un sens ? Est-ce le cas pour tous les patients ?

Ne vous méprenez pas, s'il vous plaît. Je ne dis pas que l'EBM est un mauvais principe, que les tableaux de survie globale sont inutiles ou que la médecine de soins intensifs devrait être abandonnée. Mais l'individualité, les valeurs, les principes de la personne qui vit dans un lit d'hôpital passent souvent inaperçus. Peut-être parce qu'ils sont beaucoup plus difficiles à mesurer. Certes, certains patients souhaitent que nous prolongions leur vie autant que possible. Mais la plupart d'entre eux - si on leur pose correctement la question - diront qu'ils ont une série de valeurs. Certaines de ces valeurs peuvent être plus importantes pour eux que la simple survie. Chacun a une conception différente d'une vie qui vaut la peine d'être vécue.

ii. Soins appropriés.

Le concept de soins appropriés aborde un grand nombre de ces questions.

Pertinence des soins		Indication médicale	
		OUI	NON
Préférence du patient	OUI	OUI	NON
	NON	NON	NON

Table 1 : Soins appropriés (avec l'aimable autorisation du professeur Michalsen, Allemagne)

En haut à droite se trouve « l'indication médicale » - le domaine de la médecine factuelle et des opinions professionnelles sur ce qu'il convient de faire. En bas à gauche se trouvent les préférences du patient, sa volonté, ses valeurs appuyées sur sa compréhension. Dans ce concept, seules les interventions dans la zone verte - qui sont à la fois médicalement fondées *et* préférées par le patient - doivent être effectuées. En cas d'incertitude, une période d'essai thérapeutique peut être proposée pour clarifier la situation.

Une intervention qui est médicalement valable, même si elle est fortement recommandée par les directives, l'expérience du prestataire et les données EBM, mais qui n'est pas acceptée par le patient (par exemple, un patient qui refuse une thérapie pour un cancer curable), ne doit *pas* être suivie d'effet. Le rôle du médecin traitant est ici de parvenir à une compréhension de base des raisons *pour lesquelles* le patient refuse le traitement et de dissiper la confusion, l'anxiété et les malentendus. En cas de doute raisonnable sur la santé psychologique du patient, une psychothérapie peut être proposée ou un spécialiste consulté. Mais la décision souveraine de refuser une thérapie qu'un professionnel considère comme justifiée relève du droit du patient - il s'agit de *son* corps et de ses valeurs.

Les thérapies médicalement non fondées mais demandées par le patient doivent également être évitées. Il est nécessaire de disposer de preuves solides pour étayer notre refus, mais aucun patient n'a le droit de nous imposer son point de vue. Après avoir dissipé tous les malentendus et filtré la détresse émotionnelle, il convient de refuser poliment une demande de soins médicalement non fondés. Si un autre établissement dispense de tels soins et est disposé à les fournir au patient, il convient de lui proposer une coopération en matière de transfert et de transport. Une exception à cette règle dans de nombreux pays, y compris le mien, est la demande d'administration de médicaments létaux. La loi tchèque n'autorise pas l'euthanasie et même, l'assistance ou la recommandation d'un soignant constitue une infraction à la loi. Par conséquent, la loi nous interdit d'apporter notre aide dans ce cas précis.

Et enfin, les thérapies qui sont à la fois non fondées et non préférées sont décrites comme un «enfer médical». D'aucuns se demanderont si cela existe vraiment. Imaginons un octogénaire alité, présentant une pléthore de comorbidités, qui se présente à l'hôpital pour un problème abdominal aigu. Le scanner révèle une ischémie intestinale. Le chirurgien traitant doute fortement que la chirurgie puisse aider ce patient, alors qu'un tel diagnostic impose une intervention chirurgicale conformément aux directives en la matière. Les préférences du patient ne sont pas explorées en raison de contraintes de temps et d'une communication insuffisante (on pourrait demander aux membres de la famille quelles sont les préférences du patient si celui-ci ne peut pas s'exprimer lui-même). Résultat ? L'intervention chirurgicale est pratiquée, entraînant des souffrances inutiles et la mort du patient dans l'unité de soins intensifs, ainsi qu'une détresse éthique pour l'équipe soignante.

III. ACTE 3 : Sélection de cas

Les auditeurs doivent savoir que les cas dont je vais parler ne représentent pas une image globale de tout ce qui se passe dans notre hôpital. Ils reflètent plutôt mon expérience personnelle.

Le troisième acte d'un drame élisabéthain classique est réservé au climax. Le conflit atteint un tournant. Les conséquences des actions du héros commencent à apparaître et le héros se rend compte de son erreur. Les drames de Shakespeare se situent aux frontières de nos cœurs et de nos esprits. Ses personnages sont confrontés à des dilemmes qui nous tiennent souvent en haleine. Cependant, il serait très différent de ne pas se contenter d'être spectateur, mais de se retrouver sur la scène - dans un lit d'hôpital, confronté personnellement à des dilemmes écrasants.

En soins palliatifs, on a parfois l'impression que c'est le maître dramaturge qui a écrit ce qui se déroule sous nos yeux et nos oreilles. Et parfois, ce n'est même pas Shakespeare, mais Samuel Beckett.

Alors, écoutez bien !

*« Donnez des mots au chagrin ; le chagrin qui ne s'exprime pas noue le cœur de l'homme
et l'incite à se briser. »
(Macbeth, acte 4)*

Un jour, je devais annoncer une nouvelle sérieuse à un patient en pneumologie. La nouvelle n'était *pas* que son cancer du poumon de stade IV était incurable et qu'il ne lui restait que quelques mois à vivre. Je l'ai écouté, je lui ai demandé ce qu'il savait de son état de santé et je l'ai interrogé sur sa famille. Il m'a dit que les seules joies de sa vie étaient son fils unique et son petit-fils, qu'ils vivaient avec lui et que tout ce qu'il désirait, c'était de rentrer chez lui. Il a désigné son fils comme sa personne de confiance. Je lui ai demandé comment se passait la vie dans son lit d'hôpital et si nous pouvions faire quelque chose pour la rendre plus facile. Je lui ai proposé de modifier ses médicaments (pour qu'il se sente mieux). Enfin, je lui ai demandé comment il souhaitait entendre des nouvelles potentiellement graves. Il voulait tout entendre.

La nouvelle que j'apportais à cet homme était que son fils s'était pendu et que sa famille ne voulait pas venir lui rendre visite. En fait, ils ont tout fait pour l'empêcher de rentrer chez lui. Plus tard, j'ai compris qu'il avait blessé sa belle-fille, mais sans jamais savoir comment. Je n'ai pas pu lui donner ce qu'il voulait, bien que j'aie dit que j'aurais aimé le faire. Il ne m'a pas cru quand j'ai dit qu'ils ne voulaient même pas lui parler. Finalement, sa belle-fille a pris son courage à deux mains et a accepté de lui parler brièvement au téléphone. Ce n'est qu'à ce moment-là que le voile a été levé. Nous sommes devenus ses seuls compagnons pendant une courte période, jusqu'à ce qu'il soit transféré dans une maison de retraite, loin de notre hôpital. Pour autant que j'aie pu le suivre, il est mort seul quelques mois plus tard.

*« Ma langue dira la colère de mon cœur, ou bien mon cœur qui la cache se brisera. »
(La Mégère apprivoisée, acte 4, scène 3)*

J'ai été appelé auprès d'un homme de 80 ans qui s'occupait seul de sa femme alitée. Il avait commencé à jaunir ces derniers temps et était de plus en plus fatigué. Ses médecins ont découvert une masse importante dans son abdomen, juste en dessous du foie. Ils lui ont dit qu'ils ne pouvaient pas faire grand-chose d'autre que de poser un stent dans son canal biliaire. Lorsque nous sommes arrivés, il nous a dit qu'il était un ancien soldat. Il était visiblement nerveux à l'idée de s'engager dans une démarche de soins palliatifs et a fini par nous demander de partir. Nous lui avons dit que nous étions d'accord. Il a refusé toute autre discussion avec nous. Je pense que c'était pour qu'il puisse mettre la mort à la porte avec nous et mon rôle était de lui donner assez d'autonomie pour le faire. Le médecin traitant a pris les dispositions nécessaires avec sa fille. Il est mort peu de temps après.

*« Tels que nous sommes faits, tels nous sommes. »
(La Nuit des Rois, Acte 2, Scène 2)*

J'avais été appelé auprès d'un homme souffrant d'une tumeur maligne de la vessie et d'hémorragies répétées. Le problème était qu'il continuait à refuser le traitement jusqu'à la dernière seconde possible. On

lui expliquait, il signait le formulaire de consentement, on le transférait en salle d'opération, on le préparait, puis il changeait d'avis. Cela s'est produit au moins quatre fois. Dire que l'équipe soignante était frustrée par cette situation est un euphémisme. Je l'ai trouvé alité, la maladie lui ayant ôté la plupart de ses forces. Il m'a dit que son plus grand désir était d'être utile à d'autres personnes. Il m'a parlé d'enfants qu'il n'avait pas rencontrés depuis des décennies. Puis il m'a dit qu'il avait été un criminel qui avait blessé des gens et passé du temps en prison. Il se sentait intensément coupable de son passé. Il m'a dit qu'il voulait aussi mourir. Il pouvait se vider de son sang à tout moment.

Nous avons découvert une partie de sa culpabilité. J'ai parlé d'impuissance - j'ai vu à quel point il était difficile pour un homme qui a façonné le destin d'autres personnes de se retrouver si impuissant. Mais j'ai ajouté qu'il y avait de l'espoir et qu'il était incroyablement puissant là où il était. Il s'accrochait à chaque syllabe. J'ai dit qu'avec un simple appel téléphonique et l'expression de ses regrets, avec quelques mots honnêtes demandant le pardon, il pourrait changer des vies pour toujours. Pour la première fois de ma carrière, j'ai vu une urgence spirituelle et j'ai demandé à un aumônier de s'occuper de cet homme. Je ne sais pas s'il l'a appelé, mais son hémorragie s'est arrêtée et il a survécu pendant un certain temps.

Je n'arrêtais pas de penser à la raison pour laquelle il refusait les procédures au dernier moment. Peut-être était-ce parce qu'il était habitué au déni, à la haine et à la violence. Le fait de recevoir de l'aide et de la compassion était trop pour lui et il a commencé à se punir pour ce qu'il avait fait en refusant de l'aide. Peut-être avait-il fait quelque chose que personne d'autre ne savait. Je n'en ai pas appris davantage.

*« Si mon heure est venue, elle n'est pas à venir ; si elle n'est pas à venir, elle est venue ; si elle n'est pas venue, alors elle est à venir : il convient d'être prêt, voilà tout. »
(Hamlet, acte 5, scène 2)*

J'ai rencontré un homme de 42 ans, bronzé, père de trois garçons joueurs de hockey (16, 14 et 12 ans), qui avait l'habitude de parcourir 80 km par jour à vélo. Il avait perdu 30 kg de muscles en un mois à peine, depuis qu'il avait commencé à se sentir mal. Les médecins lui ont annoncé qu'il souffrait d'une tumeur maligne anaplasique agressive du poumon. Il voulait se battre, ayant été un guerrier toute sa vie. Il voulait être là pour ses fils. Il ne le pouvait pas et, alors qu'il menait un combat perdu d'avance, nous avons aidé sa femme à faire face et à se préparer à l'inévitable. Nous lui avons parlé, nous lui avons expliqué les alternatives tout en l'aidant à comprendre, nous avons mis en place des solutions de secours économiques et nous l'avons aidée à parler aux enfants. Il a finalement compris qu'il était en train de mourir lorsqu'il était chez lui, en soins palliatifs. Trois jours plus tard, il est décédé, deux mois après l'apparition des premiers symptômes. Je ne sais pas si nous avons répondu à ses attentes, mais nous avons fait ce que nous pouvions.

*« L'amour ne s'altère pas avec ses brèves heures et semaines,
mais endure et survit jusqu'à la fin des temps. »
(Sonnet 116)*

Je suis allé voir un homme d'une cinquantaine d'années atteint de sclérose latérale amyotrophique. Sa femme était présente, j'étais accompagné de notre assistante sociale. Le patient devait décider s'il voulait vivre une vie dépendante, être soumis à une hygiène passive dans une impuissance totale, avoir un ventilateur en assistance respiratoire et être nourri par un tube. Nous lui avons proposé des alternatives. Sa femme était en larmes mais elle lui a dit devant nous qu'elle l'aimerait jusqu'à sa mort et que, quoi qu'il arrive, elle était prête à l'aider s'il décidait de rester ici plus longtemps. Elle lui a ensuite dit qu'elle l'aimait et que s'il ne voulait plus supporter cette situation, elle ne le retenait pas et qu'il pouvait partir. Nous avons eu l'impression de marcher sur une terre sacrée en nous asseyant là.

« Souvent l'attente échoue, et le plus souvent là où elle promet le plus ;

*et souvent elle frappe là où l'espoir est le plus froid, et le désespoir le plus fort. »
(Tout est bien qui finit bien, Acte 2, Scène 1)*

Il y a un an, j'ai commencé un suivi avec un consultant informatique de génie dont le QI (mesuré) était de 164. Je l'ai rencontré peu après que ses médecins lui ont annoncé qu'il souffrait d'un mésothéliome malin de la plèvre, de l'abdomen et du péricarde. Dans le passé, il a également fait partie de l'équipe qui a déposé la demande d'autorisation de mise sur le marché du Keytruda auprès de l'agence nationale des médicaments, par coïncidence l'une des options thérapeutiques possibles pour sa maladie. Au moment de sa première consultation en oncologie, il était plus au fait de la littérature scientifique disponible que son oncologue et moi-même. Il a parcouru tous les recoins de l'internet. Il voulait de l'espoir, pas de pieux mensonges.

Il avait également deux enfants de deux femmes différentes et vivait avec une troisième. Plus tard, alors que nous nous occupions de lui, nous avons découvert que sa première partenaire se mourait au même moment d'une insuffisance hépatique aiguë. Nous nous sommes également occupés d'elle. Il est décédé le 13 janvier de cette année. Sa troisième partenaire, qui l'a littéralement porté, suit actuellement des séances de fécondation in vitro pour avoir son enfant.

*« Être ou ne pas être, telle est la question : / S'il est plus noble pour l'esprit de subir / La fronde et les flèches d'une fortune outrageante / Ou de prendre les armes contre une mer d'ennuis / Et, en s'y opposant, d'y mettre fin : mourir, dormir. »
(Hamlet, Acte 3, Scène 1)*

Une dame s'est présentée à notre cabinet après un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique bulbaire. Elle pouvait utiliser ses bras et ses jambes sans problème. Mais elle ne pouvait pas avaler. La gêne sociale liée à la gestion de sa salivation était trop importante pour elle. Elle a essayé tout ce qui était disponible. Elle avait une nièce, atteinte d'une maladie métabolique, qui vivait avec une trachéotomie et des soins permanents. Cette dame a conclu qu'elle voulait mourir et est venue nous voir pour que nous lui donnions une date de décès. Mais elle ne voulait pas mourir pour le moment. Elle ne comprenait pas ce qui faisait que sa vie actuelle valait la peine d'être vécue, même si elle demandait la suppression du problème.

Mes patients m'ont parlé de solitude et de relations brisées, j'ai été expulsé de la chambre, j'ai assisté en silence à d'innombrables larmes, j'ai été le paratonnerre de la colère et de la frustration. On m'a demandé de pratiquer l'euthanasie. J'ai aidé à formuler des directives anticipées. J'ai coordonné l'assistance aux personnes que nous pouvions aider un peu.

En tant qu'anesthésiste, peu après le début de ma carrière, j'ai rencontré un homme qui avait survécu à sa 22e opération pour une pancréatite aiguë. Quiconque a travaillé quelque temps dans une unité de soins intensifs sait à quoi ressemble un patient après une telle épreuve. Personne ne lui a demandé ce qu'il voulait. J'ai réalisé que je devais faire les choses différemment.

IV. ACTE 4 : Comment faire mieux ?

i. Avoir le plus grand respect pour l'intégrité et la personnalité du patient.

Nous ne sommes pas les techniciens d'une machine. Nous sommes des êtres humains. Ne l'oublions jamais.

ii. La communication est une danse.

Il est essentiel de parler à tous les acteurs des soins de santé, en particulier au patient. Cependant, il est souvent extrêmement compliqué de se contenter d'écouter. Dans les écoles, on nous enseigne des faits. Un seul cas difficile en soins intensifs vaut littéralement des centaines et des centaines de pages de résultats de

laboratoire au milieu de milliers de pages de manuels et d'une quantité toujours croissante de preuves scientifiques en ligne.

En tant qu'anesthésistes, nous ne pouvons parfois pas écouter parce que nous sommes trop imprégnés de ces faits. Et une fois qu'on nous le demande, nous sommes heureux de fournir ces faits. Mais la plupart de nos patients et de leurs familles n'ont pas besoin d'une liste de résultats de laboratoire ni d'une explication détaillée de la CMI du Meropenem (un antibiotique) pour la Klebsiella BLSE (un organisme multirésistant). Ils demandent souvent si eux-mêmes ou leur proche guériront un jour. Si leur maladie est guérissable. Ils sont en quête d'espoir. Ils veulent savoir à quoi ressemblera leur vie à l'avenir. Pour beaucoup d'entre eux, la parole du médecin se mesure à leurs espoirs et à leurs inquiétudes dix fois plus qu'à une réflexion rationnelle.

La communication sur une maladie dans un contexte émotionnel est d'un ordre de grandeur plus difficile. C'est comme danser dans un champ de mines. Cela demande des compétences qui n'ont pas été systématiquement enseignées dans notre pays. Et faire cela dans le cadre restreint d'une consultation ambulatoire ressemble à une valse dans un champ de mines alors que l'on se fait tirer dessus. L'habileté est littéralement vitale.

iii. Poser les bonnes questions.

Si nous voulons aligner les préférences de nos patients sur notre offre, nous devons apprendre à nous demander quelles sont ces préférences. Et cette fois, nous avons vraiment, mais vraiment besoin d'«aller doucement dans cette bonne nuit», même si nous «enrageons contre la mort de la lumière», citant Dylan Thomas.

Avant tout, nous devons nous demander *dans quelle mesure les patients préfèrent* savoir ce qui se passe. Ce sont eux qui doivent contrôler le flux d'informations, pas nous. «Dans quelle mesure voulez-vous que je parle ? Dois-je entrer dans les détails, dois-je me contenter de présenter les grandes lignes, dois-je ne pas parler du tout des résultats ? Ou devrions-nous parler avec vos proches des prochaines étapes ?»

Nous devons comprendre ce qu'ils espèrent, quelles sont leurs inquiétudes. Nous devons évaluer leurs attentes en matière de pronostic. Et nous devons le faire avec douceur, de manière à toujours compatir à leurs émotions. «Je souhaite le meilleur pour vous et que nous puissions vous donner tout ce que vous espérez.»

Ensuite, nous posons la question la plus importante : «Qu'est-ce qui est le plus important maintenant ? Qu'est-ce qui compte le plus pour vous ?»

Nous avons besoin de bien entendre la réponse. Il peut s'agir de la durée de la survie, de l'absence de douleur, de la possibilité de conduire sa fille à l'autel ou d'assister à la naissance de son premier petit-enfant, ou encore de faire ce voyage si longtemps reporté. Ou tout simplement d'être chez soi. Chaque individu a ses propres valeurs, son propre monde. Sur la base de ce que nous avons appris, nous devons parvenir à une compréhension mutuelle des options et des résultats, afin que le patient soit en mesure de prendre avec son médecin une décision véritablement éclairée.

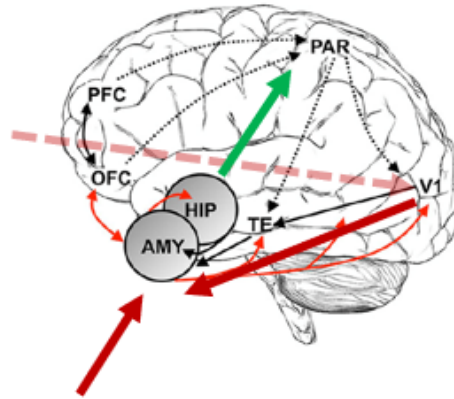
Enfin et surtout, nous devons rafraîchir l'accord de temps à autre.

iv. Introduire un peu de psychologie dans les soins ?

*« Les mots sans les pensées ne vont jamais au ciel. »
(Hamlet, Acte 3, Scène 3)*

Les gens ont des émotions. Les personnes auxquelles on annonce une mauvaise nouvelle à l'hôpital ont tendance à ressentir des émotions intenses. Un soignant avisé le sait, connaît la physiologie des réactions émotionnelles et sait comment les gérer. L'état actuel des connaissances en neuro-anatomie humaine indique que le cerveau a été câblé par l'évolution ou par le Créateur de manière à ce que les informations reçues par les organes sensoriels soient d'abord filtrées par les circuits émotionnels. Les flèches rouges ci-

dessous représentent les voies qui passent *obligatoirement* par l'amygdale/l'hippocampe/l'insula *avant* d'atteindre le calcul rationnel dans la zone pariétale.



Il est essentiel de comprendre que chacun réagit émotionnellement à la détresse. *Toute personne* qui n'a pas subi de lésion cérébrale traumatique et qui n'est pas née avec une anomalie cérébrale congénitale aura des réactions émotionnelles normales. Le degré de leur manifestation varie, de même que la manifestation et l'intensité de la réaction elle-même. Mais la réaction *est* présente et peut facilement expliquer une grande partie de ce qui se passe dans nos discussions. Ce principe s'applique quel que soit le contexte, qu'il s'agisse d'un contexte médical ou de l'annonce à votre conjoint d'une nouvelle grave concernant votre voiture.

Les réactions de base face à une nouvelle grave peuvent être comparées à la confrontation avec un prédateur dans la nature :

1. Combat -> colère, cris, insultes, etc. (souvent associé à un sentiment d'impuissance)
2. Fuite -> détourner la conversation, l'inonder d'informations sans rapport (afin d'éviter d'entendre d'autres nouvelles inquiétantes), etc.
3. Gel -> absence de réaction apparente, pleurs, déconnexion de la conversation.
4. Réaction d'adaptation -> uniquement si entraîné par l'expérience passée, l'éducation et/ou la pratique.

Vous l'avez peut-être déjà vu dans des films : un gros plan sur un personnage alors que le son s'éloigne ou est coupé et que l'image devient floue. Il est essentiel de comprendre qu'il est absolument inutile de fournir des informations rationnelles à une personne submergée par de fortes émotions. Elle ne peut pas les assimiler.

Si nous devons annoncer quelque chose de difficile, il est important de savoir comment le faire. L'un de ces outils est le protocole GUIDE :

- 1) G (get ready – se préparer) -> préparez le cadre : intimité, chaises, sécurité, mouchoirs, eau... préparez le message central que vous souhaitez passer, résumé en un titre de 2 à 5 mots.
- 2) U (understand - comprendre ce que le patient sait/veut savoir -> savoir où il en est. Évitez les questions de type oui ou non, posez plutôt des questions ouvertes.
- 3) I -> informer en commençant par un titre, *puis faire une pause pour observer les émotions.*
- 4) D (démontrer de l'empathie) -> notez les émotions que vous voyez, normalisez-les, faites preuve d'empathie. Évitez d'utiliser des affirmations telles que « Je sais ce que l'on ressent », mais dites plutôt « Je ne vois que vous... ».
- 5) E -> équipez-les pour l'étape suivante. Ce n'est que maintenant que vous ajoutez des informations plus rationnelles. Répétez l'attention portée aux émotions (point 4) chaque fois que cela est

nécessaire.

Les médecins annoncent régulièrement des nouvelles graves à l'hôpital. Il est essentiel de savoir que les émotions sont à venir et comment les gérer.

V. ACTE 5 : Cherchons à mieux comprendre

Je m'exprime en tant qu'anesthésiste et jeune médecin en soins palliatifs. Je crois fermement que nous ne pouvons pas définir ce qui est bon pour nos patients. Chaque individu mérite le respect de son autonomie dans le champ de force des valeurs éthiques. Notre prise de décision doit être partagée dans un esprit de partenariat. Nous devons rechercher les véritables préférences et valeurs de nos patients. Et ne faire que les choses qui sont en accord avec elles et qui sont médicalement valables.

Les soins palliatifs sont quelque peu particuliers dans ces circonstances. Nous mettons en œuvre le changement en définissant et en protégeant les principes éthiques fondamentaux (en mettant l'accent sur l'autonomie du patient) à l'approche de la fin de vie du patient. Nous souhaitons accorder le plus grand respect à la personnalité et aux préférences de nos patients, afin de concrétiser l'idée d'une Médecine de la Personne, et non d'une Médecine du Résultat de Laboratoire ou d'une Médecine de l'Intervention chirurgicale «réussie». Au début, nous nous occupions uniquement de la fin de la vie, en prenant soin des patients qui allaient mourir dans quelques heures, mais aujourd'hui, nous faisons bien plus. Le respect transforme l'ensemble du système médical, libère les différents acteurs, médecins comme patients.

i. Renforcer les compétences des patients dans un environnement en mutation.

Le changement de paradigme dans notre société va clairement dans le sens d'une plus grande autonomie et d'un choix véritablement éclairé du patient - et s'éloigne des renoncements vides ou des cartes blanches. La transformation est en cours et s'accélère.

Le premier établissement de soins palliatifs de la République tchèque a été fondé par le Dr Marie Svatošová le 1er décembre 1994, après des années d'efforts de la part de personnes qui considéraient la Médecine de la Personne comme cruciale. L'un d'entre eux, et non des moindres, était l'homme à l'invitation duquel je m'adresse ici aujourd'hui, le Dr Petr Fiala. Grâce à la lutte bureaucratique et à la philanthropie (cette dernière étant tout aussi inestimable), d'autres institutions ont été créées, y compris des soins palliatifs à domicile. En fin de compte, il a fallu plus de trois décennies pour que le mouvement des soins palliatifs gagne suffisamment de terrain pour obtenir des changements tangibles au niveau national. À ce stade, l'auditeur doit savoir que je suis un médecin qui passe du temps au chevet de ses patients. Je récolte les fruits qui ont été plantés et arrosés par des personnes plus sages et plus courageuses que moi.

En 2019, un projet pilote du Ministère tchèque de la Santé a défini les bases des équipes hospitalières de soins palliatifs et la première clinique de soins palliatifs a été créée le 1er janvier 2021. J'ai l'honneur d'y travailler. Depuis l'année universitaire 2021/2022, nous enseignons à tous les étudiants de notre faculté les principes fondamentaux des soins palliatifs. Nous leur apprenons qu'ils doivent d'abord formuler leur opinion professionnelle. Qu'est-ce qui peut être gagné, qu'est-ce qui peut être perdu ? Que se passera-t-il dans chaque voie thérapeutique alternative ? Quelles sont les preuves cliniques de chaque option ? Ensuite, nous leur apprenons à mettre temporairement de côté toutes leurs idées et à écouter attentivement et habilement - en explorant les valeurs et les préférences du patient, en utilisant les compétences de communication adéquates comme décrites. Ce n'est qu'une fois les préférences du patient établies et explorées qu'ils peuvent commencer à définir ce qu'il convient de faire - en proposant chaque alternative.



Figure 1 - Winslow Homer: Deux guides.

ii. Chapitre final : Un guide de montagne.

Nous ne sommes ni Dieu ni des dieux. Je crois que nous devons rechercher ce qui convient à l'être humain, à la personne, au client qui gravit le Mont Condition. Nous sommes plus proches des guides de montagne. Il y a beaucoup de choses que nous ne contrôlons pas et il y a un degré d'imprévisibilité concernant les maladies qui s'apparente aux prévisions météorologiques. Nous sommes des experts en matière de diagnostic et de traitement. Comme nos cordes, nos harnais et nos mousquetons, nous avons notre formation, nos connaissances et nos compétences, nos données factuelles. Nous pouvons aider à gérer les péripéties du parcours du patient. Nous pouvons parler de leur pronostic dans une certaine mesure, sur la base de notre expérience et de nos preuves, mais nous ne pouvons pas garantir un résultat spécifique. Nous devons continuellement adapter notre approche en fonction de l'évolution de l'environnement et des informations disponibles. Et tout comme les guides de montagne, nous pouvons encourager et soutenir nos alpinistes, leur donner des conseils sur les décisions médicales à prendre et tenter d'apaiser leurs craintes et leur anxiété. Tout comme les guides de montagne, nous devons respecter les décisions et les préférences de nos alpinistes et les inclure dans le processus de prise de décision. Même s'ils choisissent de faire quelque chose que nous n'approuvons pas personnellement, la seule chose à faire est de s'assurer qu'ils comprennent leur choix, en leur offrant suffisamment de temps et d'attention pour qu'ils puissent gérer leurs émotions, leur situation et leurs objectifs éventuels - comme discuter de la prochaine étape de l'escalade. Enfin, nous disons que nous sommes également responsables de notre intégrité. Une fois que tout est clair, nous avons le droit de dire « Je ne suis pas d'accord. Si vous trouvez quelqu'un qui est prêt à vous apporter l'aide que vous souhaitez, je vous offre tout mon soutien pour vous amener à cette personne ». Je me sens comme un guide de montagne.

C'est un honneur pour moi d'enseigner cela aux étudiants en médecine, et c'est un honneur incroyable de faire ce travail.

Merci.

*Un court sommeil passé, nous nous réveillons pour l'éternité,
Et la mort ne sera plus, mort, tu mourras.
(John Donne, Sonnet sacré X, 1609)*

*« Le volé qui sourit, vole quelque chose au voleur. »
(Othello, Acte 1, Scène 3)*