

Edy Riesen

# Comment accompagner les personnes gravement malades ou en fin de vie

Réflexions suscitées par un cercle de qualité et par le Cours de formation continue d'Arosa pour les médecins de famille

Dans le cercle de qualité «Tom & Jerry» (groupe de médecins composé de dix hommes et d'une femme), tous ont considéré l'accompagnement de personnes gravement malades ou en fin de vie comme l'un des devoirs les plus gratifiants du médecin. Ce constat ressort d'un questionnaire rempli par les participants et de la discussion qui s'ensuivit. Il n'est donc pas étonnant que tous les médecins du cercle continuent à s'occuper de leurs patients aux heures du soir ou de la nuit, et pendant les jours fériés et les fins de semaine. Ils vivent cette prise en charge comme une activité fondamentale et propre à la médecine. Elle peut susciter des émotions intenses, chez le médecin aussi. Étonnamment, elle pose peu de problèmes en général: si le patient choisit de mourir à la maison, le patient et la famille ont opéré une sélection positive; en d'autres termes, lorsque la situation le demande, chacun est prêt à réduire ses exigences par respect de la volonté du patient de mourir chez lui.

Mais la situation est parfois plus compliquée et peut entraîner des problèmes graves et inquiétants, parfois très subits. Dans ces cas, la grande majorité des participants au cercle (ajouté) a fait de bonnes expériences en collaborant avec le service externe de soins oncologiques de Bâle-Campagne (SEOP BL<sup>1</sup>). Toutefois, quelques collègues se sentent écrasés et ignorés par les oncologues du SEOP. Notre cercle est unanime: pour prévenir les développements critiques, il faut que tous les acteurs du traitement ajustent mutuellement et en continu leurs procédés et leurs besoins, par exemple en discutant autour d'une table (ou au salon).

Le médecin de famille a parfois de la peine à distinguer clairement le passage de la phase de traitement oncologique à la phase finale de soins palliatifs. A ce moment charnière, il se peut que le patient éprouve un sentiment d'abandon et que le médecin de famille ait l'impression d'être «juste bon à s'occuper du reste». Cependant la plupart des collègues sont bien préparés à cette situation et ils se sentent capables d'amortir l'impact des problèmes auxquels le patient et ses proches se trouvent confrontés.

La discussion dans notre cercle de qualité avait servi de préparation à une après-midi du cours de formation continue d'Arosa sur le thème de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Au cours de cette après-midi, entre autres, l'oncologue Marco Varini et le médecin de famille Cornelia Klauser avaient présenté quelques cas communs de patients, ainsi que leur évolution. A cette occasion, ils ont formulé quelques conseils pertinents par lesquels je voudrais compléter et clore les réflexions faites au sein du cercle de qualité:

- Lorsque vous prenez en charge une personne gravement malade ou en fin de vie, votre attitude personnelle envers la mort prend une grande importance. Vous devez donc également réfléchir à votre propre mort et vivre en ayant conscience de vivre. Ce travail d'introspection vous aide à mieux saisir la vie, la souffrance et l'approche de la mort de votre patient.

- Efforcez-vous de distinguer avec précision vos limites personnelles (connaissances spécialisées, compétence sociale, énergie physique et mentale) de celles de la médecine.
- Vous n'êtes pas responsables de «l'état d'erreur» collectif dans lequel la médecine évolue, mais vous êtes d'autant plus responsable de vous sentir à l'aise dans l'exercice de votre profession. Pendant les périodes de prise en charge intense, ne vous oubliez pas surtout pas vous-même ni votre famille.
- Consultez à temps vos collègues dans les situations lourdes ou en cas de problèmes demandant l'aide d'un spécialiste, et faites appel à vos associés, à vos amis, à un spécialiste en médecine palliative ou parfois même à un éthicien.
- Cherchez une bonne collaboration avec l'oncologue et acceptez qu'il soit parfois plus important que le médecin de famille pendant la «phase oncologique».
- Maintenez un contact étroit avec le patient si vous voulez continuer à le prendre en charge. Prenez les devants et annoncez-vous auprès de vos collègues et/ou auprès du patient pour ne pas le perdre de vue. C'est la seule manière de se faire reconnaître comme le médecin de famille du patient.
- Détectez ce qui n'est pas réaliste dans les exigences et les désirs du patient et de ses proches et communiquez votre refus avec clarté (même lorsque cela vous paraît pénible).
- Travaillez en équipe et acceptez de vos coéquipiers tout ce qui peut être utile à votre patient.
- N'oubliez pas: chaque patient suit son chemin au rythme qui lui est propre. A cet égard, les proches (et parfois aussi le médecin) prennent parfois du retard par rapport au malade – ou alors, à l'occasion, ils le devancent.
- Soyez sincère, mais soyez sensible à la dose de vérité que le patient peut supporter. Lorsque vous informez le patient, laissez le parler et poser des questions, et soyez à son écoute s'il cherche à vous faire comprendre «qu'il ne tient pas à tout savoir».
- N'oubliez pas de remercier le patient et sa famille de la confiance qu'ils vous accordent et soyez conscients du privilège qui vous est donné en pouvant accompagner un être humain jusqu'à la mort.

Pour prévenir les développements critiques, il faut que tous les acteurs du traitement ajustent mutuellement et en continu leurs procédés et leurs besoins.

Correspondance:  
Dr Edy Riesen  
Facharzt für Allgemeinmedizin FMH  
Hauptstrasse 79  
4417 Ziefen  
edy.riesen@hin.ch

<sup>1</sup> Spitalexterne Onkologiepflege Baselland (NdT)