

« Les patients recherchent une forme de logique interne »

Jakob Passweg est médecin-chef du service d'hématologie à l'Hôpital universitaire de Bâle. Dans sa fonction, il est confronté au quotidien à des maladies pouvant avoir une issue fatale, à des patients qui survivent tandis que d'autres décèdent. Il relate son quotidien hospitalier ponctué de défis et mêlant la vie et la mort.

Interview : Peter Ackermann



Jakob Passweg, quelle est la première question que l'on vous pose lorsque vous annoncez un diagnostic de cancer ?

Beaucoup de patients ont l'impression que le sol se dérobe sous leurs pieds. La plupart sont silencieux. En tant que médecin, je dois pouvoir supporter ce silence. De toute manière, les paroles du médecin juste après un diagnostic difficile ne sont pas entendues par le patient à cause de l'impact émotionnel.

Comment annoncez-vous une mauvaise nouvelle ?

Rarement dans l'atmosphère tranquille que nous recommandons aux médecins en formation, ce que je regrette. Souvent, je fais la connaissance du patient aux urgences. Il a une fièvre élevée, les idées peu claires et des valeurs sanguines étranges. Je lui annonce qu'il pourrait être atteint d'une leucémie et que, si cela se confirme, la situation est grave. J'ajoute alors que d'autres examens sont nécessaires pour que je puisse poser un diagnostic.

Dans les films, les patients demandent en premier : « Combien de temps me reste-t-il ? » Que répondez-vous ?

Dans la réalité, les malades ne posent que rarement cette question, ou pas à ce stade. A moins que le patient ne soit atteint d'un cancer du pancréas, une forme agressive de la maladie avec une espérance de vie moyenne de trois mois. Souvent, la question se pose si une maladie récidive après plusieurs traitements fructueux, donc si nous ne disposons plus de médicaments qui permettent de garder la maladie sous contrôle et si nous ne pouvons plus que retarder l'échéance fatale.

Aux yeux du patient, vous incarnez un sauveur potentiel. Comment cela influence-t-il la relation que vous entretenez avec lui ?

Certains patients admirent leur médecin. Une telle reconnaissance est bien sûr loin d'être désagréable. Or, la situation peut devenir problématique lorsque je ne peux pas répondre aux attentes.

Par exemple ?

Guérir une maladie qui ne peut pas l'être.

Comment gérez-vous une telle exigence ?

C'est difficile. Je ne peux pas dire : « Monsieur Müller, vous attendez de moi que je vous guérisse. Vous savez pourtant que cela n'est pas possible. » J'essaie de faire preuve de finesse, par exemple en n'abordant pas de front de telles attentes.

Concrètement, comment procédez-vous ?

Par chance, même si la guérison est impossible, nous ne sommes pas complètement impuissants. J'essaie alors de ralentir la progression de la maladie. Et lorsque cela n'est plus possible, les douleurs peuvent être soulagées. Il est important de se concentrer sur des objectifs réalistes.

Y a-t-il une ressource universelle bénéfique à toutes les personnes atteintes d'un cancer ?

Oui. Les relations sociales représentent un point central. Un patient âgé, marié à une femme sympathique et aimante, a cependant représenté une exception. Il me confia ne pas vouloir suivre de traitement, car il avait vécu suffisamment longtemps. Peu après, il ajouta : « Mais qu'en est-il de mes propriétés ? L'une d'entre elles doit être renouvelée. Commençons le traitement ! »

Votre conclusion ?

En tant que médecin, mon rôle ne consiste pas à deviner ce que pense le patient. Je me contente d'écouter ce qu'on me dit. Les propriétés ne changent rien à la situation. Je constate cependant que, dans une situation de crise, les patients sont à la recherche d'une logique interne justifiant leur survie.

Quel est le rôle de Dieu ?

Aujourd'hui, il n'entre presque plus en ligne de compte.

Quel est l'aspect le plus difficile de votre quotidien ?

Les discordes au sein de l'équipe médicale. Certaines disputes portant sur l'efficacité des traitements sont certes positives. En effet, nous souhaitons toujours suivre les directives de traitement, mais aucun patient n'y correspond à 100 %. Mais lorsqu'il s'agit de conflits interpersonnels, la situation s'avère difficile au quotidien.

Quelle est l'influence des contraintes horaires ?

Il s'agit là d'un défi de taille. Les entretiens sensibles exigent du temps, et j'en ai rarement autant qu'il faudrait. Par exemple, aujourd'hui, une patiente avait tellement de questions que la personne suivante a dû patienter alors que les questions de cette dernière étaient bien plus urgentes. A cela se sont ajoutés le départ à la retraite d'une secrétaire et un bilan professionnel. Bien entendu, ma position de médecin-chef n'exige pas une telle disponibilité ; certains de mes confrères, comme le veut leur rôle dans la hiérarchie, suivent moins de patients. Je conçois les choses différemment. J'ai un nombre relativement élevé de patients et de visites car je suis devenu médecin pour traiter les gens, non pour assumer des tâches administratives.

Avec peu de temps mais beaucoup de patients, comment définissez-vous les bonnes priorités ?

Le médecin sait qu'après le patient auquel il rend visite, cinq autres suivent et qu'il doit leur offrir la même qualité de traitement – et non à un seul d'entre eux.

Qui parle le plus, le patient ou vous ?

Moi. C'est une vraie déformation professionnelle chez les médecins.

Comment vivez-vous le fait de traiter quelqu'un que vous connaissez ?

C'est difficile. Je ne tutoie pas mes patients, mais certaines personnes que je tutoie deviennent mes patients. J'essaie d'éviter cette situation le plus possible.

Où réside la difficulté ?

Il existe une distance optimale entre le médecin et le patient. Des difficultés peuvent surgir si celle-ci est trop grande ou, au contraire, insuffisante. La relation entretenue avec des connaissances, voire des amis, est trop étroite. La situation est délicate. Mieux vaut maintenir une distance professionnelle.

Si un membre de votre famille souffrait d'un type de cancer dont vous êtes spécialiste, refuseriez-vous de le traiter ?

Je pense que oui, mais cela ne serait pas simple. On me reprocherait de ne pas me soucier d'un membre de ma famille. Or tout médecin sait qu'il ne devrait pas traiter ses proches. La charge est trop lourde. Même si les traitements portent leurs fruits, la relation peut en souffrir.

Avez-vous déjà dû traiter un membre de votre famille ?

Non. Mais un médecin a vite le mauvais rôle, même si le problème n'est pas de son ressort. Des reproches tels que « Il n'a pas su que répondre » ou « Il m'a mal conseillé et ne m'a pas envoyé chez le bon spécialiste » peuvent alors fuser. En tant que médecin, on ne peut pas se débarrasser de son manteau de guérisseur.

Jeune médecin, pourquoi avez-vous choisi de vous spécialiser en hématologie ?

J'étais plutôt attiré par l'oncologie, mais la secrétaire de direction en a décidé autrement. Elle jouait un rôle décisif dans l'affectation des jeunes médecins : « Pour Passweg, ce sera le département dédié à la leucémie. » Mon travail y fut aussi exigeant que passionnant. J'étais fasciné par les images montrant les modifications dans les cellules génétiques. En tant que jeune interniste, j'ai alors appris ce que signifie progresser dans la connaissance sur un thème donné ; on peut apprendre, devenir sûr de soi et maîtriser son domaine. J'ai alors compris que je me destinais à l'hématologie.

Qu'est-ce qui vous intéresse le plus ? Les patients ou la recherche ?

Les patients. Je précise cependant qu'il est impossible de séparer traitement et recherche. Chaque fois que l'on traite un patient, on se voit confronté à des questions incompréhensibles. Pourquoi la maladie évolue-t-elle de cette manière ? Comment identifier le mécanisme correspondant ? A qui s'adresser ? Quel projet pourrait naître de ces questions ? La médecine recèle tant de surprises à analyser en profondeur, à condition que l'on ne veuille pas un travail routinier ni arriver à l'heure à ses hobbies.

Vous souvenez-vous de votre premier patient ou de votre première patiente ?

Oui. Cette femme était atteinte d'une leucémie difficile à classer. Je lui ai prescrit une chimiothérapie qui, avec les doses utilisées à l'époque, a causé une atteinte du cervelet et de graves troubles de la coordination et des mouvements. L'accompagner dans une telle situation était difficile : les mouvements les plus simples tels que lever un bras étaient devenus impossibles. Par chance, cette patiente a survécu, puis s'est rétablie des effets secondaires des médicaments. Certaines atteintes n'ont cependant pas disparu.

Ressentez-vous parfois une forme de culpabilité ?

Oui, tout le temps. Elle est aussi indissociable de mon travail que ma blouse blanche. En tant que médecin, je prends une décision d'entente avec le patient. Or, si le traitement n'a pas les effets escomptés, le médecin n'a pas conseillé ce qu'il fallait.

Comment gérez-vous le risque de vous tromper et ce sentiment de culpabilité ?

La perspective de nombreux traitements fructueux doit compenser les aspects difficiles. Notons que cela ne change rien au fait que chaque fois que plusieurs possibilités de traitement s'offrent à nous, certaines décisions sont meilleures que d'autres.

Pendant votre travail, l'incertitude quant à l'issue d'un traitement vous préoccupe-t-elle ?

Je suis conscient de mes responsabilités. Il est raisonnable que de nos jours, de nombreuses décisions soient prises dans le cadre d'un tumorboard réunissant plusieurs médecins. Ceux-ci argumentent en faveur ou en défaveur d'un traitement.

La responsabilité n'est pas pour autant répartie.

C'est juste. Les patients les plus attentifs remarquent si leur médecin n'est pas convaincu par un traitement. Ils demandent par exemple : « Si j'étais votre grand-mère, me conseilleriez-vous ce traitement ?

Que leur répondez-vous ?

Qu'ils ne sont pas ma grand-mère.

A long terme, qui est le meilleur médecin ? Celui qui doute ou celui qui ne doute pas ?

Difficile à dire. Pour de nombreux patients, un médecin qui a réponse à tout est sûrement un bon médecin. Lors d'une décision difficile à prendre, on veut être sûr de faire le bon choix.

Et, en tant que médecin-chef, lequel souhaitez-vous avoir dans votre équipe ?

Celui qui doute. Les personnes qui pensent tout savoir sont insupportables.

Le succès d'un traitement est-il en partie dû à la certitude d'avoir fait le bon choix ?

Certainement. En même temps, il est étonnant de voir à quel point les certitudes médicales d'hier se sont avérées fausses. Je pense par exemple aux saignées lors de pneumonies.

En tant qu'hématologue, vous accompagnez de très près des personnes mourantes. Vos patients acceptent-ils la mort, inéluctable ?

En fin de vie, je vois de tout. Je suis témoin de situations touchantes, par exemple quand certains malades disent adieu à leur famille, puis décèdent. D'autres refusent de mourir jusqu'à la fin. Ou n'acceptent pas la réalité.

C'est-à-dire ?

Ces personnes trouvent des moyens d'éviter les discussions ayant trait à leur mort prochaine. Ils ne m'écoutent pas quand je leur explique que les options thérapeutiques sont devenues minces et que l'on ne peut presque plus rien faire, voire plus rien du tout. Ils me demandent alors si je leur conseille de faire tel ou tel voyage. Souvent, ils mentionnent leurs projets d'avenir et s'attendent à ce qu'ils deviennent réalité, qu'il s'agisse d'un concert ou d'une croisière. Ils me disent par exemple : « J'ai réservé une croisière avec ma femme pour le mois de novembre. J'exige qu'avec votre aide, je puisse y aller. Je compte vraiment sur vous. Pouvez-vous me garantir que ce sera possible ? Nous avons déjà payé le voyage et j'ai acheté un billet si bon marché qu'il n'est pas remboursable. »

Un tel discours vous agace-t-il ?

Non. Mais de nombreuses années d'expérience sont nécessaires pour comprendre que le savoir d'un médecin et sa personne ne sont pas importants ; nous ne sommes là que pour le patient. Lorsqu'un patient me demande s'il vivra jusqu'à la croisière, je me dois cependant de lui dire la vérité et de lui expliquer que j'en doute.

Lorsqu'un patient refuse de voir les choses en face, le forcez-vous à accepter la vérité ?

Si quelqu'un refuse de parler de sa mort, je dois faire preuve de respect. Mon rôle ne consiste pas à dire à quelqu'un qu'il n'est pas éternel ou qu'il ferait mieux de passer de la troisième à la quatrième phase de deuil du schéma selon Elisabeth Kübler-Ross. Le respect dont je dois faire preuve exige que je conseille cette personne et sois à ses côtés, non pas que je le force à accepter quoi que ce soit contre son gré.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans le traitement de patients qui veulent mourir ?

Lorsqu'un patient décède à l'hôpital, il est généralement encore en plein traitement. Par exemple, il est nourri artificiellement et reçoit des antibiotiques par intraveineuse. On ne peut pas entrer dans sa chambre et éteindre ou ranger quelque chose chaque jour. Mieux vaut une rupture nette plutôt qu'un « saucissonnage ».

Comment procédez-vous ?

Je pose la question suivante : « Nous en sommes arrivés au point où nous suggérons d'arrêter de nous battre. Qu'en pensez-vous ? » Dans le meilleur des cas, le patient et sa famille sont prêts.

Vous insistez sur le rôle des proches.

Oui. Ils doivent accompagner le patient pendant sa maladie, mais aussi le libérer. De plus en plus de personnes meurent à l'hôpital après avoir décidé en toute connaissance de cause de mettre fin à leur traitement. Les différences sont pourtant nombreuses. En Europe du Nord et de l'Ouest, les gens acceptent très bien que la phase de décès survienne lorsqu'on « tire la prise ». Dans d'autres cultures qui ne disposent pas de traitements permettant de prolonger la vie, par exemple en Afrique, la mort reste encore un événement naturel. Il est alors difficile d'expliquer pourquoi il vaut mieux renoncer à des traitements médicaux.

Les proches prolongent-ils la vie des malades ?

Oui. Mais tous les cas de figure sont possibles. Par exemple, une épouse m'avouera entre quatre yeux qu'elle aimerait que son mari ne souffre plus, que la maladie représente une énorme charge pour toute la famille et qu'elle accepte qu'il parte. Que cela vaudrait mieux pour tout le monde. Ensuite, je parle au patient qui me dit : « Je n'en peux plus et aimerais mourir. Mais je ne peux pas abandonner ma femme, je dois continuer à me battre. »

Comment clarifiez-vous les choses ?

J'ouvre la porte et dis à l'épouse d'entrer et de répéter devant son mari ce qu'elle vient de dire.

La situation s'améliore-t-elle alors vraiment ?

Non, car il va de soi que je n'invite pas l'épouse à entrer. De telles situations demandent plus de doigté.

Comment réagissez-vous face aux pensées suicidaires de personnes gravement malades ?

En tant que médecin, mon devoir consiste à soulager les malades et à prolonger leur durée de vie, mais aussi à accompagner les personnes mourantes. Même si un patient pourrait encore repousser son décès de quelques mois, ce n'est pas à moi de décider s'il a lutté assez longtemps.

Pratiquez-vous l'euthanasie ?

Chez ce type de patients, l'euthanasie passive n'est que rarement abordée. En effet, en l'absence de traitement, les maladies hématologiques mènent vite à la mort.

Comment console-t-on une personne touchée par le cancer ?

On ne peut le soulager ni de son destin ni de sa souffrance. Les personnes malades ressentent néanmoins très bien la chaleur humaine. Il est donc très important de leur apporter du réconfort. Montrez à cette personne que vous comprenez qu'elle se trouve dans une situation difficile, que vous êtes à ses côtés pour affronter la maladie. N'hésitez pas à utiliser un vocabulaire peu raffiné : « Tu n'as vraiment pas de bol avec cette maladie de merde. » Pour qu'elle ne doute pas d'elle-même, ajoutez qu'elle « fait tout juste ». De nombreuses personnes touchées par le cancer ressentent une forte culpabilité.

Cette culpabilité a-t-elle des origines culturelles ?

Non, vouloir savoir pourquoi on est touché par une maladie potentiellement mortelle est un questionnement universel. Il y a cependant une question typiquement suisse. Les Helvètes souhaitent savoir à quel point leur comportement a contribué à l'apparition de la maladie. Ils sont obsédés par des détails : « Aurais-je dû manger plus de pommes ? Ou moins ? Ou moins de poires ? Ou plus ? »

Que dire aux personnes qui viennent de perdre un proche ?

La coutume veut que l'on s'exprime en termes positifs sur une personne décédée. Personne ne souhaite entendre que le malade est mort dans de grandes souffrances, ce qui est d'ailleurs souvent faux. La plupart des proches préfèrent entendre que la personne s'est battue comme un lion jusqu'à la fin, mais que cela n'a malheureusement pas suffi. Cela vaut même dans les cas où le patient a bénéficié de soins palliatifs. Les gens disent alors : « Il a dû accepter que se battre ne servait plus à rien. Le prix à payer était trop élevé et à quoi bon ? Il a pris la bonne décision. »

Qu'est-ce qui aide à dire adieu à un patient ou, au contraire, rend les choses plus difficiles ?

Il est possible de dire adieu à quelqu'un, d'une manière ou d'une autre. La situation est plus complexe quand le patient meurt de complications auxquelles je ne m'attendais pas. Le plus difficile vient avec l'autopsie. En effet, elle nous permet de déterminer la cause exacte du décès, mais montre aussi avec brutalité le déroulement de la maladie et l'efficacité des traitements. Grâce aux autopsies, nous en apprenons plus sur les maladies. Elles sont donc vraiment importantes.

Au cours des trente dernières années, le nombre d'autopsies n'a cessé de reculer.

Pourquoi ?

D'une part, elles entraînent beaucoup de travail administratif pour les médecins. D'autre part, les proches des personnes décédées ne les acceptent plus aussi facilement que par le passé. Ils refusent qu'on découpe le cadavre, comme si celui-ci ressentait la douleur. Pour notre société, notre enveloppe corporelle a quelque chose de romantique.

De nombreux avis de décès ornent le panneau d'affichage de votre bureau.

Ce sont ceux de patients qui ont été traités dans notre service. Je conserve aussi les e-mails qui m'annoncent un décès. J'ai même créé un dossier à cet effet. Ces deux collections m'aident à me souvenir de ces personnes, à ne pas simplement les oublier.

A combien d'enterrements d'anciens patients avez-vous assisté ?

Au cours des dernières années, à un seul. Il s'agissait de quelqu'un qui m'était proche.

Qu'est-ce que votre travail vous a appris sur l'être humain ?

Tout. A mes yeux, aucune autre activité ne nous apprend autant sur le comportement à adopter avec des personnes victimes d'un coup du sort, sur les relations humaines, sur l'échec, mais aussi sur l'espoir.

Portrait

Jakob Passweg, 61 ans, est professeur d'hématologie et médecin-chef du service d'hématologie à l'hôpital universitaire de Bâle. Il est président d'Oncosuisse, l'organisation responsable de la Stratégie nationale contre le cancer, et ancien président de la Ligue suisse contre le cancer. Marié et père de deux enfants, il vit à Bâle. Il affirme lui-même n'avoir aucun hobby.