

«Where there is hope, there is life»

In memoriam: Professeur Robert Twycross (29 janvier 1941–20 octobre 2024)

Martyna Tomczyk et Ralf J. Jox



Robert Twycross

Dans son exquis poème intitulé «De la mort sans exagérer», Wisława Szymborska, Prix Nobel de littérature (1996), remarquait subtilement qu'«il n'est point de vie qui/ne soit immortelle, même/pour un petit instant.//», tout en soulignant que «[la] mort est toujours en retard de cet instant précis.//; elle a toujours le dernier mot/hors sujet.» [1].

Le dimanche 20 octobre 2024, à l'âge de 83 ans, le Prof. Robert Twycross, pionnier des soins palliatifs modernes, notre maître vénéré, s'est éteint paisiblement chez lui à Oxford en Angleterre, laissant non seulement une œuvre inappréciable et des souvenirs indélébiles mais aussi une grande communauté en deuil.

Il serait fort illusoire de tenter de décrire, même brièvement, toutes ses activités en faveur du développement des soins palliatifs dans le monde entier, tellement elles étaient nombreuses, variées et originales, au cours de plus de 50 ans de son incomparable carrière de clinicien, de chercheur ou encore d'enseignant [2]. Mais, très probablement, il serait aussi inutile de le faire pour notre communauté, tellement Robert était charismatique.

Assurément, il était l'un des rares experts dont le talent clinique, scientifique et pédagogique brillait du même éclat que la sagesse pratique et la finesse humaine; sa grandeur résidait dans la simplicité et l'humilité. Il savait donner ou redonner de l'espoir; «Where there is hope, there is life», affirmait-il inlassablement [3]. Ses activités étaient belles, puisqu'il était bon.

D'une infinie clarté et d'une suréminente élégance, ses textes ou discours confinent prodigieusement à la perfec-

tion; ils intriguent, éblouissent, inspirent, transcendent; ils ne laissent jamais indifférent. Il y a un an, le 15 novembre 2023, Robert nous a fait l'immense honneur de sa présence par visioconférence au Centre hospitalier universitaire vaudois à Lausanne: dans le cadre d'un symposium sur la sédation palliative, il a prononcé un long et inspirant exposé, quintessence de son expérience clinique et de ses réflexions sur ce sujet [4]. Très inquiet de plusieurs aspects de récentes recommandations de l'European Association for Palliative Care (2023), il a partagé ses doutes, mettant notamment en garde contre l'expression «maladie diminuant l'espérance de vie» comme critère de l'utilisation d'une sédation palliative; l'absence de définition de «espérance de vie» demeurant fort troublante pour lui. De même, le texte portant sur la «sédation terminale élargie» lui inspirait la plus vive opposition [5].

Face à la potentielle légalisation d'une assistance médicale à mourir en Angleterre et au Pays de Galles, il a publié, en avril dernier, un puissant article à ce sujet [6]; à notre connaissance, c'est le dernier papier paru de son vivant, bien qu'il ait très intensément travaillé sur d'autres.

«Vie, aussi longue soit-elle, sera toujours trop courte./ Trop courte pour qu'on puisse ajouter quoi que ce soit.//» [7].

Références

- [1] Szymborska W (trad. Kamiński P). «De la mort sans exagérer», De la mort sans exagérer. Poèmes 1957–2009. Paris: Gallimard, 2018, p. 192–193.
- [2] Twycross R. Reflections to mark 50 years in palliative care: A trinity of patient care, education and training, and research. Disponible en ligne: <https://eapcnet.wordpress.com/2021/02/10/reflections-to-mark-50-years-in-palliative-care-a-trinity-of-patient-care-education-and-training-and-research/> (consulté le 03/11/2024).
- [3] Twycross R. Hope at the end of life. Exposé prononcé lors du Congrès international virtuel «Spirituality in medicine», organisé par la Société polonaise des soins spirituels en médecine, les 6-16 décembre 2022. Disponible en ligne, en anglais: <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-wizasady-praktykowania-opieki-duchowej-przez-profesjonalistow-medycznych/wyklad/8062/> (consulté le 03/11/2024).
- [4] Twycross R. Palliative sedation. Exposé prononcé lors du Symposium «Sédation palliative: entre recommandations et réalités de terrain», organisé par l'Institut des humanités en médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne, Suisse, le 15

novembre 2023. Disponible en ligne, en anglais: <https://www.chuv.ch/fr/ihm/ihm-home/evenements/revoir-nos-evenements/evenements-2023> (consulté le 03/11/2024).

[5] Twycross R. Comments to the paper «Expanded terminal sedation in end-of-life care» (Gilbertson et al. doi:10.1136/jme-2022-108511). Publié le 23 mars 2023, disponible en ligne: <https://jme.bmj.com/content/49/4/252.responses> (consulté le 03/11/2024).

[6] Twycross, R. Assisted dying: principles, possibilities, and practicalities. An English physician's perspective. *BMC Palliat Care* 23, 99 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01422-6>.

[7] Szyborska W (trad. Kamiński P). «Brève existence de nos ancêtres», *De la mort sans exagérer. Poèmes 1957-2009*. Paris: Gallimard, 2018, p. 199.

«Where there is hope, there is life»

In memoriam: Professor Robert Twycross (29. Januar 1941–20. Oktober 2024)

Martyna Tomczyk und Ralf J. Jox

In ihrem hervorragenden Gedicht «Vom Tod ohne Übertreibung» merkte die 1996 mit dem Nobelpreis für Literatur ausgezeichnete Wislawa Szymborska feinsinnig an: «Es gibt kein solches Leben/das nicht wenigstens für einen Augenblick/unsterblich wäre.» Und hebt hervor: «Der Tod kommt immer um diesen einen Augenblick zu spät. // [Er hat] das letzte Wort/ohne etwas zur Sache zu tun.» [1].

Am Sonntag, dem 20. Oktober 2024, ist Prof. Robert Twycross, der Wegbereiter der modernen Palliative Care und unser verehrter Lehrer, im Alter von 83 Jahren friedlich zu Hause in Oxford, England, eingeschlafen. Er hinterlässt nicht nur ein unschätzbares Werk und unauslöschliche Erinnerungen, sondern auch eine grosse trauernde Gemeinschaft.

Der Versuch, auch nur andeutungsweise all das zu beschreiben, was er für die Entwicklung der Palliative Care weltweit getan hat, wäre höchst illusorisch: Zu zahlreich, unterschiedlich und neuartig waren seine Aktivitäten im Verlauf seiner über 50 Jahre währenden Laufbahn als Arzt, Forscher und auch Lehrer [2]. So charismatisch wie Robert war, wäre ein solches Ansinnen für unsere Gemeinschaft vermutlich auch überflüssig.

Ganz sicher zählte er zu den wenigen Experten, deren klinische, wissenschaftliche und pädagogische Begabung ebenso ausgeprägt war wie seine praktische Weisheit und sein menschlicher Feinsinn. Er verstand es, Hoffnung zu geben oder wiederzuerwecken: «Where there is hope, there is life» – so sein Motto [3]. Seine Arbeit war so gut, weil er selbst ein guter Mensch war.

Seine unendlich klaren und überaus eleganten Texte und Reden grenzen aufs Aussergewöhnlichste an Perfektion: Sie faszinieren, beeindrucken, inspirieren, wachsen über sich hinaus – und stets berühren sie. Vor einem Jahr, am 15. November 2023, hatten wir die grosse Ehre, Robert bei einer Videokonferenz im Centre Hospitalier Universitaire Vaudois in Lausanne begrüssen zu dürfen: Im Rahmen eines Symposiums über Sedierung am Lebensende hielt er einen langen, inspirierenden Vortrag – die Quintessenz seiner klinischen Erfahrung und diesbezüglichen Überlegungen [4]. Die jüngsten Empfehlungen der European Association for Palliative Care (2023) machten ihm grosse Sorgen. Er äusserte seine Zweifel und warnte insbesondere vor dem Begriff «die Lebenserwartung verkürzende Erkrankung» als Kriterium für eine Sedierung am Lebensende. Die Tatsache, dass es für «Lebenserwartung» keine Definition gibt, beunruhigte ihn sehr. Ebenso löste der Text über die «erweiterte terminale Sedierung» bei ihm lebhaften Widerstand aus [5].

Angesichts der möglichen Legalisierung einer ärztlichen Sterbehilfe in England und Wales veröffentlichte er im April 2024 einen schlagkräftigen Artikel zu diesem Thema [6]. Es handelt sich unseres Wissens nach um die letzte Publikation zu seinen Lebzeiten, obwohl er noch intensiv an weiteren arbeitete.

«Das Leben, sei es auch noch so lang, ist immer zu kurz./Zu kurz, um ihm irgendetwas hinzuzufügen.//» [7].

Die Referenzen finden sich in der französischen Version des Nachrufs.

«Where there is hope, there is life»

In memoriam: Professore Robert Twycross (29 gennaio 1941–20 ottobre 2024)

Martyna Tomczyk e Ralf J. Jox

Nella deliziosa poesia intitolata «Sulla morte senza esagerare», Wisława Szymborska, vincitrice del premio Nobel per la letteratura nel 1996, sottolineava con finezza che «non c'è vita che, /almeno per un attimo,/non sia stata immortale.//», pur precisando che «[la] morte è sempre in ritardo di quell'attimo.//; introduce la sua ultima parola/a sproposito.» [1].

Domenica 20 ottobre 2024, all'età di 83 anni, il Prof. Robert Twycross, pioniere delle moderne cure palliative, nostro venerato maestro, si è spento serenamente nella sua casa di Oxford, in Inghilterra, lasciando dietro di sé non solo un inestimabile lavoro e ricordi indelebili, ma anche una grande comunità in lutto.

Sarebbe alquanto illusorio tentare di descrivere, per quanto succintamente, tutte le attività da lui promosse a favore dello sviluppo delle cure palliative nel mondo, tanto furono numerose, varie e originali, nell'arco di oltre 50 anni di un'incomparabile carriera di clinico, ricercatore e di insegnante [2]. Ma, molto probabilmente, sarebbe anche inutile farlo per la nostra comunità, tanto il carisma di Robert era riconosciuto.

Senza dubbio, è stato uno dei rari esperti in cui al talento clinico, scientifico ed educativo si associava saggezza pratica e finezza umana: la sua grandezza risiedeva nella semplicità e nell'umiltà. Sapeva dare o ridare speranza: «Where there is hope, there is life» (Dove c'è speranza, c'è vita), era solito affermare instancabilmente [3]. Le sue attività esercitavano un grande richiamo in virtù della sua bravura.

Di infinita chiarezza e di eminente eleganza, i suoi testi o discorsi rasentano prodigiosamente la perfezione: intrigano, impressionano, ispirano, trascendono, senza lasciare mai indifferenti. Un anno fa, il 15 novembre 2023, Robert ci ha concesso l'immenso onore della sua presenza in videoconferenza al Centro ospedaliero universitario vodenese di Losanna: nell'ambito di un simposio sulla sedazione palliativa, ha tenuto una lunga e suggestiva presentazione, quintessenza della sua esperienza clinica e del suo pensiero [4]. Molto preoccupato per diversi aspetti delle recenti raccomandazioni della European Association for Palliative Care (2023), ha condiviso i suoi dubbi, in particolare in merito all'espressione «malattia che riduce l'aspettativa di vita» come criterio per il ricorso a una sedazione palliativa; la mancata definizione di «aspettativa di vita» restava per lui fonte di grande inquietudine. Allo stesso modo, il testo relativo alla «sedazione terminale continua» aveva suscitato una sua decisa opposizione [5].

Di fronte alla potenziale legalizzazione dell'assistenza medica per il fine vita in Inghilterra e nel Galles, lo scorso aprile ha pubblicato un potente articolo su questo argomento [6]; a quanto ci risulta, si tratta dell'ultimo articolo pubblicato mentre era ancora in vita, sebbene stesse lavorando alacremente anche ad altri.

«La vita, per quanto lunga, sarà sempre breve./Tropo breve per aggiungere qualcosa.//» [7].

I riferimenti si trovano nella versione francese del necrologio.