

« C'est le patient qui choisit »

Patients et médecins se doivent de parler de la fin de vie, ainsi que des souhaits et des peurs qui y sont liés, estime Gian Domenico Borasio, professeur en médecine palliative au CHUV, à Lausanne. Rencontre.

Texte : Nicole Bulliard

Pourquoi dites-vous que la peur de la mort est mauvaise conseillère en fin de vie ?

Il est prouvé scientifiquement que nous avons tout avantage à parler de la fin de vie, surtout avec un proche, mais aussi avec le médecin, bien avant que les situations de crise ne surviennent. Cela concerne surtout les patients qui ont des maladies graves, comme le cancer. Malheureusement, beaucoup de médecins n'abordent jamais cette question. Beaucoup de personnes sont effrayées par cette thématique. Surviennent alors des situations de crise où il faudrait prendre des décisions et personne n'a jamais considéré cette question.

Est-ce que le patient en fin de vie est en position de décider pour lui-même ?

C'est toujours le patient qui nous indique le chemin à suivre. L'autonomie en fin de vie diffère complètement suivant la personne. Il y a des patients qui veulent tout décider, y compris du moment de leur décès. Mais certains patients préfèrent ne rien décider. On parle alors d'autonomie de délégation. Déléguer la décision, par exemple à sa fille ou à son médecin, est aussi une forme d'autonomie.

Médecine palliative

Pionnier des soins palliatifs

Gian Domenico Borasio, né en 1962, est neurologue et palliativiste. Il est professeur titulaire de la chaire de médecine palliative à l'Université de Lausanne et chef du Service de soins palliatifs et de support au CHUV. C'est en grande partie grâce à lui que chaque étudiant en médecine en Allemagne et en Suisse doit apprendre aujourd'hui des notions de base en médecine palliative. Auteur du best-seller « Mourir, ce

que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer »*, Gian Domenico Borasio pratique une médecine humaniste afin de rassembler les conditions pour que chaque patient puisse « mourir sa propre mort ».

* Gian Domenico Borasio : « Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer. » Presses polytechniques et universitaires romandes, Collection Le savoir suisse, deuxième édition 2017, ISBN 978 2 88915 238 4

Vous dites que si le patient reçoit une bonne information, il a plus de chances de ne pas choisir le suicide assisté ?

Cela dépend de la personnalité du patient. L'important pour le patient, c'est de savoir que l'on peut améliorer sa qualité de vie. Si le souhait de suicide assisté est lié à une mauvaise qualité de vie – il peut s'agir de douleurs, de problèmes respiratoires, de difficultés au sein de la famille ou d'un questionnement spirituel face à la mort –, les soins palliatifs peuvent souvent résoudre la situation. Par contre, il y a des patients pour lesquels il est extrêmement important de garder le contrôle jusqu'au bout, indépendamment de leur situation. Si le désir de mort vient de la nécessité de contrôle, il ne va, en règle générale, pas disparaître.

Vous insistez sur la notion de bienveillance dans la relation avec le patient, de quoi s'agit-il ?

Il s'agit d'une attitude envers le patient qui vise à le mettre au centre des préoccupations, à lui donner les informations dont il a besoin pour prendre ses décisions, mais aussi à ne pas lui faire parvenir des informations qu'il ne veut pas avoir. Il s'agit de toujours se mettre dans une position d'écoute active où c'est le patient qui nous fait comprendre ce qu'il désire de nous.

Cette bienveillance va donc dans le sens de cette médecine d'écoute que vous prônez ?

La médecine d'écoute est la clé de la prise en charge de tout patient en médecine, pas seulement en fin de vie. Nous avons des représentations parfois totalement fausses de ce qui est important pour le patient et de ce qui ne l'est pas. Il faut lui poser la question. Nous introduisons actuellement au CHUV, pour tout patient



La peur est mauvaise conseillère : parler de la fin de vie atténue la peur. Beaucoup de médecins évitent pourtant d'aborder la question, regrette Gian Domenico Borasio, spécialiste en médecine palliative.

qui est admis à l'hôpital, une question qui est formulée comme suit : « Qu'est-ce que je dois savoir de vous en tant que personne, pour pouvoir vous soigner au mieux ? » Cette question est essentielle pour comprendre le patient et pour qu'il se sente considéré en tant que personne.

Quelle est l'influence de l'essor de la médecine palliative sur la médecine traditionnelle ?

La médecine palliative pose des questions importantes à la médecine « classique » et notamment à l'oncologie en disant : « Est-ce que cela fait toujours sens de faire, juste parce que l'on peut le faire ? » C'est ici l'acharnement thérapeutique qui

est remis en question. Il survient souvent à la demande du patient. Le patient est aussi influencé par les médias qui décrivent souvent une médecine triomphaliste avec beaucoup de possibilités de guérison. Or, il est psychologiquement plus facile pour le médecin, si le patient le demande, de prescrire une chimiothérapie supplémentaire que de refuser un traitement. Force est aussi de constater que l'acharnement thérapeutique est plus fréquent chez les patients privés. De ce fait, la meilleure façon pour le patient d'éviter un acharnement thérapeutique en fin de vie est de déchirer sa carte d'assurance privée. De plus, de nombreuses personnes ignorent qu'en fin de vie,

l'alternative pour le patient n'est pas de rallonger la vie ou d'opter pour les soins palliatifs, car les soins palliatifs aussi rallongent la vie.

Vous donnez de nombreux exemples de personnes qui, grâce à votre intervention, ont eu une mort « paisible ». Est-ce le but des soins palliatifs de rassembler les conditions d'une mort « paisible » ?

Le but des soins palliatifs est de rassembler les conditions pour que la dernière phase de la vie soit en accord avec la personnalité, les souhaits et les craintes du patient. Certaines personnes ne souhaitent pas du tout avoir une mort « paisible ». Elles se sont battues toute leur vie et veulent se battre jusqu'au bout. C'est leur façon de mourir. Ce n'est pas à nous de décider ce qu'est une bonne mort. La « bonne mort » en soi n'existe pas. Elle dépend du patient.

Vous avez accompagné plus de 10 000 personnes en fin de vie. Comment cela a-t-il modifié votre perception de la mort ?

Au niveau professionnel, j'ai appris à mettre de côté le plus possible ma représentation personnelle de ce que pourrait être une « bonne mort ». J'ai appris à suivre le patient dans son cheminement individuel. À titre personnel, je n'ai pas peur du processus qui mène à la mort. Mais le travail en soins palliatifs m'a fait un cadeau beaucoup plus grand : il m'a appris la beauté du moment présent, et donc de la vie.