



Home > Société > Entretien > «On meurt comme on a vécu»

«On meurt comme on a vécu»

Spécialiste international, Gian Domenico Borasio a été appelé dans le canton de Vaud pour développer les soins palliatifs. Rencontre autour de son dernier livre, un petit ouvrage thérapeutique contre la peur de mourir.

Quel est le but principal de ce livre? Enlever la peur de la mort?

L'un de vos confrères a parlé d'un anxiolytique. J'aime bien cette idée. Il s'agit en effet de soulager un peu la peur de mourir qu'ont souvent les gens. Je ne saurais diminuer la peur de la mort elle-même, parce que je ne sais pas plus que vous ce qu'elle est. En revanche, la crainte de ce processus du mourir peut être combattue grâce aux nombreux progrès accomplis ces dernières années dans les soins palliatifs pour prévenir et soulager la souffrance.

Même si vous ne pouvez pas satisfaire la majorité des Suisses, qui souhaitent mourir chez eux...

Il faudra redéfinir ce que ce terme signifie exactement. Avec le vieillissement attendu de la population, les EMS deviennent de plus en plus des lieux de vie.

Le but de la médecine palliative est-il d'augmenter au maximum la durée de vie ou sa qualité?

Selon la définition donnée par l'OMS, elle doit favoriser la qualité de vie des patients – et de la famille – face à une maladie potentiellement mortelle.

Est-il vrai que les gens meurent seuls en Suisse?

Si l'on regarde l'évolution démographique, il est vrai que beaucoup de personnes âgées se retrouvent en EMS. Et l'on constate une forte atomisation des familles, parfois établies aux quatre coins du monde. Quant au conjoint, il n'est plus là dans au moins un cas sur deux.

Vous parlez de respecter une dimension individuelle de la mort. Qu'entendez-vous par là?

M Publié dans l'édition MM 4
M 19 janvier 2015

Auteur

Pierre Léderrey

Photographe

Laurent de Senarclens

EDITORIAL

La fin arrive toujours



Par **Steve Gaspoz**, rédacteur en chef de Migros Magazine

Dès notre naissance, nous ne sommes certains que d'une chose: mourir un jour. Seulement, personne ne sait ni quand ni comment. Du coup, tôt ou tard, chacun se pose la question de sa fin. Comment vais-je mourir, à quel âge et, si je suis malade, de quoi aurais-je envie, besoin? Bien que primordiales, la plupart

La nécessité d'avoir une médecine de fin de vie qui ne définit pas a priori ce qu'est une bonne mort. Les gens décèdent comme ils ont vécu. Et il y a au fond autant de manières de mourir que de vivre. Les priorités des personnes en fin de vie sont donc extrêmement diverses. La majorité voudrait mourir sans douleur physique. Mais, par exemple, un bouddhiste accorde une importance encore plus grande à l'état de conscience au moment de la mort, parce que cela définit ce qui se passera par la suite. Il acceptera donc de souffrir s'il le faut. Si j'ai appris quelque chose après toutes ces années, c'est bien de me retirer avec mon idée de ce que pourrait être une bonne mort pour tel patient, et de chercher à comprendre plutôt ce que lui privilégie.

La mort est présente dans notre vie avant même notre naissance. Pendant longtemps, pourtant, et un peu à l'image des petits enfants, on enlevait le droit aux vieillards de rester des personnes à part entière, non ?

En tout cas plus personne ne songe à enlever la dignité d'un patient juste parce qu'il ne communique plus très bien verbalement. Il y a d'ailleurs pas mal de parallèles entre les soins palliatifs pédiatriques et gériatriques. A commencer par la nécessité d'une relation non verbale. D'ici quinze ans en Suisse, le nombre de décès absolus va passer de 64 000 à 80 000 par an. Notre système de santé a déjà du mal à prendre en charge la situation actuelle, il y a donc urgence de nous donner les moyens de relever ce qui sera le défi de la société tout entière.

Et de quoi avons-nous besoin avant tout ?

Justement de cette médecine d'écoute:

il faut savoir entendre les priorités des patients qui ne sont pas toujours celles que nous proposons.

Et parfois, on soigne mieux en faisant moins du point de vue médico-technique et davantage au niveau relationnel. C'est pourquoi la médecine palliative n'occupe pas seulement des médecins et du personnel infirmier. Mais aussi des psychologues et des aumôniers. Le meilleur antidote contre l'acharnement thérapeutique tant craint aujourd'hui est une médecine d'écoute et pluridisciplinaire. Bien plus que les directives anticipées.

En même temps, cette approche pluridisciplinaire suscite parfois quelques réticences chez des confrères d'autres spécialisations...

Traditionnellement, la médecine a longtemps été très médico-centrique. En fin de vie, plusieurs perspectives doivent impérativement s'intégrer: le médical mais aussi le social ou le spirituel. Et chacune d'entre elles, suivant la situation du patient, peut à un moment donné prédominer sur les autres. On parle à un médecin comme à un médecin. On peut parfois dire d'autres choses à un psychologue ou à un assistant social. C'est seulement lorsque l'on met tout cela ensemble que l'on peut réellement avancer vers ce que la personne souhaite.

Pourquoi faudrait-il prendre en compte la médecine palliative avant la fin de la vie ?

Le canton de Vaud est pionnier avec ce programme de médecine palliative qui est en train de s'intégrer dans la formation de base. Cela ne coûte que 3,8 millions de francs par an, soit très peu par rapport aux dépenses de santé globale. Seule une minorité de patients doit passer par un service de soins palliatifs spécialisés, comme ici au CHUV. Peut-être 10% d'entre eux. En revanche, les soins palliatifs généraux deviennent peu à peu des compétences obligatoires pour l'ensemble des professionnels de la santé. Les soins palliatifs ne sont pas les soins terminaux, et il est fort dommage que nous soyons parfois appelés en toute extrémité de vie, lorsque le patient a déjà beaucoup souffert. Une étude américaine montre que même dans le cadre d'une maladie grave comme le

de ces interrogations demeurent sans réponse jusqu'à ce que le moment arrive, ce qui n'est habituellement pas pour nous rassurer.

A cela s'ajoute le fait que, étant donné l'allongement de la durée de vie, l'on rend plus souvent son dernier souffle sur un lit d'hôpital ou dans un home pour personnes âgées que chez soi. Avec pour conséquence une assimilation de la mort à une maladie, à une défaillance. Comment pourrait-il d'ailleurs en être autrement, puisque c'est entouré de médecins et de personnel soignant que l'on risque de vivre ses derniers instants? De nouveau: rien de très réjouissant et rassurant.

Surtout que ces personnes sont considérées comme porteuses de vie, de guérison, et non comme un signe de fin. On attend donc qu'elles nous soignent, même de l'incurable, même de la mort. Confronté à des attentes impossibles et à une anxiété croissante, le monde médical tente de proposer des réponses adaptées, notamment avec le développement des soins palliatifs (lire notre entretien avec le Dr Borasio en page 18)

Prendre en compte les besoins des personnes et favoriser autant que possible leur qualité de vie et celle de leurs proches. Tel est le credo de ce domaine longtemps cantonné au traitement des cancers. Depuis peu, l'ensemble des futurs médecins suisses est sensibilisé à la médecine palliative durant les études. Une nouveauté importante puisqu'elle implique de mettre quelque peu de côté l'aspect médical, technique, au profit d'un côté plus humain, social, voire spirituel de l'accompagnement. Le changement est plus profond que ce qu'il paraît de prime abord.

De quoi parle-t-on ?

De cette mort qui effraie chacun. A tort, explique dans son livre le professeur Gian Domenico Borasio, si elle advient dans un contexte favorisant autant que possible la dignité et les choix de la personne, mais aussi la qualité de vie des patients comme de leur entourage. C'est ce à quoi s'emploie ce spécialiste des soins palliatifs, qu'il développe pour le compte du canton de Vaud.

cancer du poumon, l'introduction précoce de la médecine palliative apporte non seulement une amélioration de la qualité de vie et une diminution des chimiothérapies (synonyme aussi de diminution des coûts), mais aussi un rallongement important de la durée de vie.

Mais un oncologue évoquant les soins palliatifs à une personne atteinte justement d'un cancer du poumon ne risque-t-il pas de trop l'alarmer?

D'abord, une personne atteinte d'un cancer du poumon a toutes les raisons d'être alarmée. C'est une maladie grave, les risques de décès à plus ou moins brève échéance restent importants. L'oncologue doit donc, en plus de tenter de soigner, avoir une attitude d'ouverture vers le palliatif, précisément parce qu'il connaît le degré de dangerosité de ce cancer. Il faut être honnête dans la communication avec le patient, ne pas banaliser la situation. Evoquer le palliatif, c'est aussi rendre attentif aux ressources existantes pour améliorer la qualité de vie de ce patient. A un moment donné, cela permet aussi d'entendre ses priorités. Vont-elles dans le sens d'un rallongement de l'existence à tout prix, même à travers des traitements de plus en plus lourds, de moins en moins bien tolérés?

Désormais tous les jeunes médecins sont donc formés à cette problématique...

Oui. A Lausanne, il existait déjà un stage et nous venons de terminer une première année de cours théorique inscrite dans le cursus des cinq facultés de Suisse. Mais évidemment, il faudra une vingtaine d'années avant que cela ait un impact sur l'ensemble du corps médical.

Un autre écueil n'est-il pas que la peur de la mort n'épargne pas les médecins?

Evidemment. Il me semble pourtant qu'avoir réfléchi en profondeur à sa propre mortalité, sur sa propre finitude, est indispensable dans notre profession.

Pourquoi?

Ne serait-ce que pour ne pas considérer chaque décès d'un patient comme un échec. Alors que chacun doit un jour partir. A mon sens, l'échec de la médecine se produit lorsqu'elle n'assure pas une mort dans des conditions aussi bonnes que possible. Voilà le credo: guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours.

Les choses évoluent donc dans le bon sens, sauf peut-être par rapport à la pénurie annoncée de généralistes...

C'est un problème pour l'ensemble de la médecine, parce que les généralistes constituent un élément primordial de notre système de santé. Lorsqu'ils connaissent un patient depuis des décennies, ils sont particulièrement bien placés pour cela. Nous voulons renforcer les dispositifs des équipes mobiles extra-hospitalières en élargissant leur gamme de prestations dans le canton de Vaud.

Votre livre est un anxiolytique. Est-ce aussi une alternative au monopole de la mort digne tel qu'il est revendiqué par Exit ou Dignitas?

Premièrement, les soins palliatifs ne sont pas idéologiquement opposés au suicide assisté. En accompagnant des milliers et des milliers de patients, nous avons constaté que, comme il y a autant de façons de décéder que de vivre, il y a aussi autant de définitions de mort dans la dignité qu'il n'y a de personnes. Aucune organisation ou discipline médicale ne peut s'arroger le monopole sur cette définition. En plus, la définition que propose Exit reste très marginale. Seules sept personnes sur mille ont recours à Exit. Elles doivent être respectées dans leur décision et, si elles le demandent, les équipes de soins palliatifs les accompagneront. Les 993 autres patients, en revanche, veulent avant tout une bonne qualité d'accompagnement et de soin.

Qu'est-ce que le changement d'objectif thérapeutique?

Carte d'identité

Né à Novare (Italie) en 1962, Gian Domenico Borasio obtient son diplôme de médecine en 1986 à Munich et sa spécialisation en neurologie en 1997. Il décide alors d'orienter sa carrière dans le domaine des soins palliatifs. Sa formation spécialisée en médecine palliative se déroule au Royaume-Uni et à Boston. En 2006, Gian Domenico Borasio devient titulaire de la Chaire de médecine palliative de l'Université de Munich, poste qu'il occupe jusqu'à sa nomination, en mars 2011, au rang de professeur ordinaire de l'UNIL et chef du Service de soins palliatifs du CHUV. Gian Domenico Borasio s'intéresse tout particulièrement à l'essor des soins palliatifs dans les domaines non oncologiques, où ils ne sont pas encore suffisamment reconnus. Il est l'auteur de plus de 250 publications, dont dix livres.

Figure admirée



Photo Keystone

Dame Cicely Saunders, infirmière et assistante sociale anglaise née en 1918. Elle est la fondatrice des soins palliatifs, marquant pour moi la médecine du XXe siècle de façon comparable à Sigmund Freud.

La musique, une passion

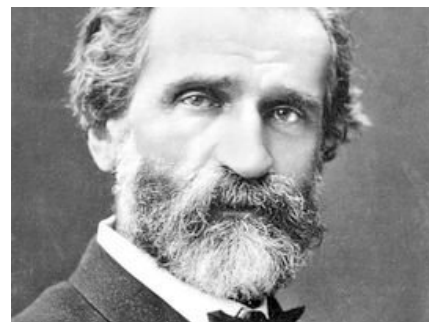


Photo Keystone

Je suis passionné par la musique classique

A un moment donné, pour chacun de nous, l'objectif thérapeutique de prolonger la vie n'a plus de sens.

Pour éviter de tomber dans l'acharnement, on peut espérer que notre médecin, formé en soins palliatifs, ne ratera pas ce moment. Si l'on sait que le patient ne souhaite pas être maintenu en vie artificiellement, il devient obligatoire de stopper tous les traitements qui ne sont pas là en dehors du confort, et cela va de la ventilation artificielle au pacemaker en passant par la nutrition artificielle.

Ce sont les fameuses nouvelles directives anticipées...

Elles sont un bon outil pour se rendre compte de ses propres priorités, mais aussi une aide pour ce que l'on appelle le représentant thérapeutique, personne désignée par le patient qui prend les décisions médicales lorsqu'il n'est plus en mesure de le faire. Il est surtout important de parler, de partager vos valeurs et vos priorités avec cette personne.

Quelle est la différence entre la chaire que vous occupez, en soins palliatifs, et la future première chaire de soins palliatifs gériatriques?

Il s'agit de mettre ensemble les compétences de la gériatrie et celles des soins palliatifs. Historiquement, les soins palliatifs étaient là pour soigner les cancers. Mais seul un quart de la population va en décéder. Les gens deviennent de plus en plus vieux, cumulant plusieurs maladies chroniques, et ils sont souvent atteints de démence. Les enjeux changent. Et il convient de s'y préparer.

et l'opéra. J'ai pris des cours de chants, et j'ai donné de petits concerts avec des lieds de Schumann et de Schubert. Mon compositeur favori? Giuseppe Verdi, naturellement.

A lire

Gian Domenico Borasio, «Mourir: ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer», Ed. Presses polytechniques et universitaires romandes.