

Ne pas cantonner les soins palliatifs dans un coin, à distance de la «médecine qui guérit»



Jean Martin

Début octobre, le nouveau titulaire de la chaire de soins palliatifs de la Faculté de Lausanne et du CHUV a donné sa leçon inaugurale. Venu de Munich, le professeur Gian Domenico Borasio, qui vient de publier un livre remarqué [1], a impressionné son auditoire.

Il entend replacer le processus de mort naturelle au cœur de la vie, aider à vivre sa mort jusqu'au bout, à «mourir sa mort», et a relevé que les soins palliatifs ont une visée beaucoup plus large que la douleur et le cancer – et ne concernent pas seulement les 24 dernières heures de vie mais peut-être les 24 derniers mois. Il est venu à la médecine palliative après s'être beaucoup occupé, depuis 1990, de patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique. En étant très sensibilisé au fait que, alors, le malade doit faire le deuil de son rôle familial, social, professionnel, au risque de perdre le sens de la vie. A Munich il a ouvert un poste de professeur en assistance spirituelle – ce qui peut inclure une dimension religieuse mais pas nécessairement (selon la définition de l'OMS, les soins palliatifs incluent un volet spirituel).

Bousculant certaines idées reçues, il a mentionné une étude récente de l'Université Harvard, publiée dans le *New England Journal of Medicine* [2]: chez des patients avec un cancer du poumon avancé, ceux qui ont bénéficié de soins palliatifs précoces ont connu une meilleure qualité de vie, étaient moins déprimés et ont en moyenne vécu trois mois de plus que ceux qui n'en avaient pas bénéficié.

Il est évident que les soins palliatifs, dit-il, relèvent de la responsabilité de tous les professionnels de la santé et pour cela doivent obligatoirement trouver place dans les cursus d'enseignement. Il faut aussi changer notre façon de parler de la fin de vie (ces termes comme retrait de soins ou acharnement thérapeutique). En réalité, on n'arrête jamais les soins; ce qu'on doit/devrait faire à un moment donné pour chaque patient, c'est de changer l'objectif, de la guérison vers la qualité de vie. Le fait est (J. M.) que, en Suisse comme ailleurs, il reste souvent cette idée que la palliation signe la défaite de la médecine et des médecins, ce qui pousse à la cantonner dans un coin à elle, éloigné de la «médecine qui guérit». Notamment, il s'est avéré difficile au cours des vingt dernières années de convaincre les autres disciplines que la médecine palliative avait une vraie dimension académique. C'est sans doute lié à cette fausse image d'échec (qu'il faut voir plutôt comme la sagesse éthique des Anciens, comme le fait de «savoir se reti-

rer et renoncer à faire des choses» – Borasio). Voir que le but n'est plus de sauver au sens usuel du terme, mais qu'on s'attache à maximiser le mieux-être, et la relation entre le malade et ses proches et avec son existence. On a trop jugé que cela était du registre du «*tender loving care*» et que cette médecine ne se prêtait guère aux études de «*hard science*» qui permettent d'étoffer un dossier académique (en fait, un simple clic sur «*Palliative care – NEJM*» illustre comment aujourd'hui le domaine donne lieu à des travaux de haut niveau).

Remarque du Dr Borasio en rapport avec l'autonomie et la libre détermination du patient, qu'il vaut la peine de citer: «Rien de plus individuel que la qualité de vie; il n'y a qu'une définition possible: la qualité de vie est ce qu'en dit le patient.» Cela peut valoir de la même manière pour la notion de dignité (de sa vie et de son état de santé, respectivement de sa dépendance), y compris dans la dernière phase: c'est le malade qui peut et doit en juger, pas d'autres, aussi bien intentionnés soient-ils.

Dans un éditorial, Francine Brunschwig [3] parle de «une voix bienvenue dans un paysage dominé par les promoteurs de l'aide au suicide comme seule réponse au désir de mourir dignement». A vrai dire, je ne pense pas que les responsables d'Exit prétendent à un tel monopole. Mais ce qui est plus nouveau et encourageant, c'est que, sans en aucune manière se dire favorable à l'assistance au suicide, Borasio évite de se montrer agressif à son endroit – alors que (et je relève que je ne suis pas membre d'Exit) j'ai parfois été gêné et même choqué par des propos insultants et définitifs de tel confrère palliatologue vis-à-vis des médecins qui donnent la main à l'aide au suicide. A la journaliste qui demande si certains patients demandent à mourir, il répond «Oui. Les soins palliatifs réduisent ces demandes mais pas complètement. Je respecte ce choix.»

Pour terminer, sur un mode plus philosophique: «Pour la majorité des patients palliatifs, les valeurs altruistes surpassent les valeurs égoïstes: on pourrait se poser la question de savoir s'il faut vraiment attendre d'être proche de la mort pour découvrir que l'altruisme augmente notre qualité de vie.» Superbe sujet dont il faut débattre, y compris dans les programmes de formation de multiples professions et domaines.

Jean Martin,
membre de la Commission nationale d'éthique
et de la rédaction

Références

- 1 Borasio GD. Über das Sterben – Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen. München: C.H. Beck; 2011.
- 2 Temel JS et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733–42.
- 3 Brunschwig F. Une voix forte pour parler de la mort. 24 Heures (Lausanne). 10 octobre 2011. p. 2.

jean.martin[at]saez.ch