

Une réaction aux articles de Gian D. Borasio et de Marion Schafroth [1, 2]

La bienveillance fait partie de notre devenir médecin

Pierre Schaefer

Dr med., ancien médecin adjoint de la Maternité de Genève, Oncologie gynécologique

Au 21^e siècle, on meurt de plus en plus souvent à l'hôpital, de préférence hospitalisé dans un service spécialisé en médecine palliative. Dans un hôpital destiné aux soins aigus, comme une clinique universitaire de gynécologie, on reste, malgré cette évolution, confronté à la mort et ceci tout particulièrement dans le contexte d'un cancer avancé. Cette frontière entre la vie et la mort reste pour beaucoup de médecins un terrain vague, où ils se sentent rapidement mal à l'aise, par manque de formation et, quelques fois aussi, par manque de courage.

Mon inaptitude à trouver un vrai dialogue avec elle m'angoissait tous les jours un peu plus.

Guidé par le souvenir d'une fin de vie particulièrement difficile d'une de mes patientes, je cherche à comprendre mon attitude de jeune médecin face à cette phase terminale de la vie et de m'interroger sur mon évolution dans ce domaine et à celle de la médecine plus globale. Il s'agit de la bienveillance qui fait partie de la gouvernance de tout médecin, une qualité qui s'acquiert au cours de la formation, pendant les études, et, surtout plus tard, en contact avec les patients.

Mme X. était hospitalisée une nouvelle fois depuis quelques jours pour la progression d'une récurrence locale dépassée de son cancer du col, traité cinq ans auparavant par radiothérapie et curiethérapie à visée curative. Elle a été placée peu après son admission, seule, dans une petite chambre, pas uniquement à cause de la menace d'un saignement aigu de son cancer, mais surtout à cause des fortes odeurs dégagées par la plaie.

Le lundi matin à l'occasion de la grande visite, le médecin-chef du service, les chefs de cliniques, les assistants, les stagiaires et les infirmières de l'étage se sont engagés dans une longue discussion devant la porte fermée de la chambre de Mme X. Cet entretien aboutissait à la décision de rester pour le moment dans l'expectative, puis le professeur et son remplaçant entraient pour un court moment dans la chambre. A leur sortie, je recevais comme assistant responsable pour la patiente l'ordre d'inscrire sur le dossier (en rouge) les trois lettres: NPR (ne pas réanimer).

Le lendemain, perturbé par cette inscription NPR, j'ai évité lors de ma tournée matinale d'aller voir Mme X. dans sa chambre et je décidais de lui rendre visite le soir, juste avant mon départ. Elle dormait profondément; soulagé, je fermais la porte et je quittais l'hôpital.

Le jour suivant, je devais me forcer à me rendre auprès de la patiente; ma visite se limitait à la question de savoir si elle avait mal; elle haussait la tête et je me suis rapidement retiré. L'après-midi, un appel urgent de l'infirmière m'informait que Mme X. saignait du vagin. Elle n'avait toujours pas de douleurs, mais je la retrouvais dans une flaque de sang. Que faire? N'ayant pas assez d'expérience pour gérer une telle situation, je contactais mon chef de clinique. Le dernier informait le patron, qui donnait l'ordre de faire un tamponnement vaginal.

En préparant la patiente en salle d'opération pour cette intervention, je remarquais que sa jambe gauche était très enflée et que l'urine passait à côté de la sonde vésicale. Le saignement paraissait important. Nous exécutions l'ordre reçu du patron. On prévoyait de laisser en



Le cas désespéré de Mme X. ne me permettait pas de créer le même contact comme je l'avais avec les autres malades.

place le tamponnement pendant 48h. Selon mon chef de clinique, la maladie avait de toute évidence nettement progressé.

L'état précaire de la patiente ne permettait pas de la transférer dans un centre de soins palliatifs et je devais continuer à assumer la responsabilité pour Mme X. Je n'arrivais toujours pas à créer une relation normale avec elle et son état continuait à me mettre mal à l'aise. Cette situation perdurait encore deux longues semaines avec plusieurs alertes: saignements, pertes des urines malgré la sonde et peu après apparaissait en plus une incontinence des selles. La patiente est décédée seule dans sa chambre...

Dans un premier temps, je tiens à m'interroger sur mon dilemme de jeune médecin. Mon expérience limitée après avoir passé tout juste un an dans un service de soins aigus ne m'avait encore jamais confronté à une pareille situation. Le cas désespéré de Mme X. ne me permettait pas de créer le même contact comme je l'avais avec les autres malades; je me sentais dépassé et, de plus, peu aidé par ma hiérarchie, elle aussi incapable d'entrer dans un échange ouvert avec cette patiente. Mon inaptitude à trouver un vrai dialogue avec elle m'angoissait tous les jours un peu plus. Le décès de Mme X. a été pour moi *in fine* plutôt un soulagement.

La nouvelle génération de médecins va se sentir prête, grâce à leur formation, à entrer en contact avec les patients en fin de vie.

En ce qui concerne Mme X.: aucun des nombreux médecins qu'elle avait vus depuis le début de sa maladie, il y a cinq ans, n'avait pris le temps de discuter avec elle des différentes approches thérapeutiques à envisager. Aujourd'hui, on lui proposerait de rédiger, avec notre aide, ses directives anticipées, plus précisément, de se prononcer sur ce qu'elle attend de la médecine.

Plus grave, elle n'avait reçu aucune information sur le caractère évolutif de sa maladie ni sur les complications à craindre. Elle gardait la confiance et espérait pouvoir se sortir de sa situation précaire. Comme beaucoup de personnes, elle ne s'était jamais prononcée comment elle voyait la fin de sa vie, et ceci même pas quand le diagnostic de récurrence locale a été posé.

Mme X. ne recevait que peu de visites. Ses enfants avaient, il y a déjà longtemps, quitté la ville; sa fille s'était une seule fois présentée depuis que sa mère a été hospitalisée et elle avait beaucoup de peine de la voir dans un état aussi lamentable. Finalement, seule une voisine continuait à s'intéresser à son sort, mais on la voyait de moins en moins souvent, certainement à cause de l'évolution défavorable de la maladie qui entraînait ces désagrèments nauséabonds. La patiente

elle-même ne se plaignait jamais de sa solitude et restait pleinement consciente jusqu'aux derniers jours.

Pendant ce temps, le personnel infirmier avait beaucoup entouré Mme X. malgré la pénibilité du travail que son état de santé causait. Mais plus la maladie avançait et créait de nouvelles complications, plus les infirmières devaient se forcer pour se rendre auprès de la patiente. Leur dévouement remplaçait en partie la froideur technique et le manque de bienveillance des médecins, dont je faisais partie.

De moins en moins de médecins vivent encore dans l'idée que la perte d'un patient correspond à un échec de la médecine. La nouvelle génération reçoit une formation dans le domaine de l'accompagnement et elle apprend à approcher ces situations difficiles au-delà du simple recours à des gestes médicaux «héroïques» ou à des drogues induisant une sédation profonde. Faisant partie de la vieille garde, mon évolution vers plus de liberté dans mon engagement personnel en fin de vie se faisait relativement tôt, surtout grâce aux discussions avec ma femme, qui, elle aussi médecin, militait déjà très tôt dans l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Des situations comme décrites plus haut se produiront encore, mais la nouvelle génération de médecins va se sentir prête, grâce à leur formation, à entrer en contact avec les patients en fin de vie, d'humain à humain, et elle dispose des connaissances nécessaires pour les accompagner. Certains vont les rendre attentifs, et l'on peut espérer, de plus en plus fréquemment, sur la solution offerte par l'association Exit, particulièrement face à une souffrance pénible et longue avec son cortège de complications.

Si la bienveillance m'avait fait défaut pour trouver une relation adéquate avec Mme X., j'ai assez rapidement, après cette mésaventure, saisi son importance et sa profonde valeur. La bienveillance est la disposition affective d'une volonté qui vise le bien et le bonheur d'autrui. Elle permet à la fois d'installer une relation, de mettre en interaction les personnes et de ne pas impliquer dans une charge émotionnelle les différents acteurs. Son apprentissage (difficile) fait partie de notre devenir médecin. Alors, la bienveillance ne doit surtout pas être vue comme une «chasse gardée» d'un groupe de spécialistes.

Références

- 1 Borasio GD. Point de vue médical sur le suicide assisté – la bienveillance négligée. Bull Méd Suisses. 2015;96(24):889–91.
 - 2 Schafroth M. Überflüssiger Vorschlag zu unnötiger Gesetzgebung. Bull Méd Suisses. 2015;96(47):1734–5.
- Schaefer P. Renforcement de la valeur des directives anticipées. Bull Méd Suisses. 2015;96(29/30):1051–2.

Crédit photo

© Katarzyna Bialasiewicz | Dreamstime.com