

La phase d'aggravation de la maladie

Dr Christophe Faure, Vivre ensemble la maladie d'un proche

Lorsque la maladie s'aggrave, la priorité est de faire face à la peur de fin de vie

- Accepter les contradictions de la personne malade

Même chez les malades les plus lucides, on observe très souvent d'importantes variations dans le discours d'un jour à l'autre (ou d'une heure à l'autre ! : elles oscillent entre la prise de conscience d'une fin de vie possible et l'élaboration de projets d'avenir qui signe clairement une mise à distance de cette éventualité. Ainsi, le malade peut dire une chose le matin et affirmer son contraire le soir même. Il peut tenir un certain discours à ses proches et en adresser un tout autre au médecin...

Il ne cherche pas à manipuler volontairement son entourage. Il ne faut jamais oublier que ses stratégies de défense contre l'angoisse de la maladie rendent nécessaires, voire indispensables ces discours à deux vitesses...

Les contradictions du malade révèlent aussi son souhait de protéger ses proches. Il parle parfois de sa mort prochaine avec l'infirmière, mais il n'aborde jamais le sujet avec son entourage. Il tente d'apparaître confiant ou désinvolte « pour ne pas inquiéter »...

Mais il tente aussi de se préserver lui-même : s'il sent que le fait de révéler ses véritables états d'âme risque d'engendrer trop d'angoisse chez ses proches, il va être très réticent à en dévoiler le contenu. Il n'a aucune envie de voir déferler sur lui l'anxiété de son entourage et il peut donc choisir de se taire pour éviter cela...

- Accepter que la personne malade commence à partager l'idée de partir.

Il arrive qu'à travers une phrase ou à l'issue d'une remarque apparemment anodine, le malade fasse passer un message qui parle d'acceptation : acceptation que tout ceci puisse finir un jour ; acceptation de sa fin de vie ; acceptation de sa mort...

Ce n'est pas parce que nous acceptons d'entendre ce que nous dit le malade que nous renonçons pour autant à nous battre...

Si le malade est dans cet état d'esprit, il ne faut pas le confondre avec l'expression d'une dépression... Comment, en effet, ne pas être « normalement triste », quand on réalise qu'on va peut-être bientôt mourir ? Comment l'envisager sans la tristesse de laisser derrière soi tous ceux qu'on aime ?...

- Accepter que la personne qu'on accompagne se prépare, en toute conscience, à partir.

Quand la parole trouve une chance de circuler... on remarque qu'un souhait bien particulier revient souvent dans le discours de la personne malade : celui de mettre ses affaires en ordre...

Cette démarche a sûrement débuté depuis longtemps déjà dans le secret des pensées, et c'est souvent une réflexion aboutie que le malade livre finalement à ses proches. Il est indéniable que ces derniers peuvent jouer un rôle important en invitant le malade à parler, bien avant sa fin de vie, de ce qui compte le plus pour lui et en l'aidant, sans trop tarder, à accomplir ce qui lui tient à cœur.

De plus, le malade n'est pas le seul à bénéficier de cet échange. Les proches les plus impliqués auprès de lui ont également besoin de clore la relation avec cette personne avec laquelle ils ont tant partagé...

Le docteur Elizabeth Kübler-Ross appelle *unfinished business* ces « affaires de vie laissées en suspens » qui demandent résolution. «Mettre ses affaires en ordre » résonne de façon différente en fonction de chacun. Cela couvre en effet l'ensemble des préoccupations de toute une existence.

Pour certains, il s'agit de régler de leur vivant des problèmes matériels ou financiers ; pour d'autres, il devient vital de renouer un contact avec des personnes avec lesquelles ils étaient en conflit depuis des années ; pour d'autres enfin, il est temps de parler à cœur ouvert avec ceux qu'ils aiment et qu'ils vont laisser derrière eux. «Mettre ses affaires en ordre » renvoie aussi à des préoccupations d'ordre spirituel. Le malade souhaite d'une façon ou d'une autre être en paix avec sa conscience...

Que pouvons-nous faire, si ce n'est laisser le malade nous guider ? Ne peut-on pas aussi l'aider en tentant de clarifier avec lui ses priorités :

« Qu'est-ce qui est le plus important pour toi? »,
« Y a t-il quelque chose que tu as besoin d'accomplir ?
« Qu'est-ce qui reste d'inachevé ? »,
« A-t-elle des directives, des conseils ou des instructions à donner pour l'avenir ?
« A-t-elle des souhaits à formuler pour clore le présent, qu'il s'agisse du matériel, de l'affectif ou du spirituel ?
...

- L'accompagnement du malade en fin de vie

Les soins palliatifs préconisent un accompagnement du malade en fin de vie, qui prend en compte ses différents niveaux de besoins : physiques, psychologiques, relationnels et spirituels. On tente de trouver une réponse appropriée à chacun de ces niveaux :

Le contrôle de la douleur physique ;

L'amélioration des symptômes altérant la qualité de vie (essoufflement, occlusion, diarrhées, nausées, etc) ;

En soins palliatifs, les examens complémentaires (radios, ponctions douloureuses, prises de sang répétées, etc.) sont réduits au strict minimum. En effet, la priorité n'est plus à l'exploration médicale d'une maladie qu'on connaît déjà.

On ne cherche pas à faire un diagnostic de lésions que, de toute manière, on ne pourra pas guérir, mais on se focalise plutôt sur la personne malade et sur son confort physique et psychique ;

Les soins du corps et les soins de confort (prévention des escarres, massages, hydrothérapie) ;

L'écoute de la souffrance psychologique du malade confronté à sa fin de vie et, si besoin, le traitement médicamenteux de l'anxiété ou de la dépression ;

Éventuellement, une aide spirituelle par un ministre du culte, si le malade le désire ;

Un suivi social (où il est proposé au malade et aux proches un soutien logistique dans les démarches sociales et les problèmes matériels) ;

Un suivi psychologique des proches (là encore, s'ils le souhaitent) pendant la maladie et après, dans le cadre d'un suivi de deuil ;

Et de plus, les équipes de soins palliatifs tentent au maximum d'adapter les visites, les soins et les repas au rythme du malade.

Toutes sortes de modalités d'application sont envisageables. Il existe :

Des unités de soins palliatifs, qui sont des services hospitaliers à part entière s'intégrant dans un hôpital ;

Des unités mobiles de soins palliatifs : ce sont des équipes volantes de médecins /infirmières/psychologues qui interviennent dans les différents services d'un hôpital. Il faut donc se renseigner si une telle équipe existe dans l'hôpital où son proche est hospitalisé ;

Dans un service hospitalier « classique », les soins palliatifs peuvent être mis en place par des médecins, des infirmières et des aides soignantes qui ont reçu une formation spécifique pour l'accompagnement de fin de vie. Ils tentent de faire coexister soins curatifs et soins palliatifs dans un même lieu.

En collaboration avec les associations d'accompagnement et les services hospitaliers, il est possible d'organiser les soins palliatifs à domicile.