

LA PHASE TERMINALE

© Virginie ADAM, Psychologue

Aborder la phase terminale revient tout d'abord à recadrer sa place dans une maladie chronique grave, telle la sclérose latérale amyotrophique, le cancer ou bien encore le sida.

Cela revient aussi à rappeler que la frontière entre le curatif et le palliatif est mouvante, que l'un et l'autre s'intriquent et se complètent bien souvent sur un continuum de soins. La phase terminale se situant alors à une de ses extrémités. Cette place revêt ainsi une signification et une symbolique particulière dans la vie du patient, et convient d'être autant que faire se peut entourée par une parole étayante.

Parler de la phase terminale, c'est aussi revenir sur la notion de soins palliatifs dont la SFAP donne en 1992 la définition suivante : « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale ou spirituelle devient alors primordiale ».

Il ressort en effet que l'accompagnement est une dimension majeure de la prise en charge des personnes en fin de vie, car la souffrance ne peut se réduire à la douleur physique. La phase terminale d'une maladie s'accompagne d'une souffrance totale, c'est-à-dire tout à la fois physique, psychologique ou psychique, voire spirituelle. Soulager cette souffrance, aider la personne malade qui y est confrontée à la surmonter, l'accompagner, tels sont les objectifs des soins palliatifs. D'autres symptômes sont aussi à prendre en compte telle la perte d'autonomie et de mobilité plus ou moins importante, rendant difficiles voire douloureux les actes les plus élémentaires de l'existence.

Accompagner, c'est engager une relation authentique avec un patient et sa famille ; relation fondée sur la confiance, le respect et l'écoute. Cela signifie prendre son temps.

Ce moment clé dans la vie du patient, dans l'histoire de sa maladie, ne peut être porté par une seule personne. Accompagner quelqu'un en fin de vie, dans le respect de la vie humaine, c'est inscrire cette prise en charge dans une cohérence et dans des notions de projets de soins et d'équipe autour du malade, créer un partenariat pluridisciplinaire dans une démarche collective d'attention, de suivi et d'évaluation permanente.

Mais accompagner une personne en phase terminale de sa maladie, c'est avant tout accompagner la vie jusqu'au bout, de permettre au malade de vivre pleinement ce qui lui reste à vivre.

Parfois lors de cette phase particulière, peuvent émerger de la part du patient voire de sa famille des demandes d'euthanasie.

Définies comme une demande faite à des tiers (médecins ou soignants le plus souvent) d'abrèger par compassion la vie d'un patient, ces demandes peuvent émaner soit du patient lui-même, à tout stade de sa maladie, soit le plus souvent de l'entourage.

L'acte euthanasique est interdit par la législation en France. Le code de déontologie précise, dans son article 20 : " le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort ".

La demande euthanasique ne doit jamais être perçue au premier degré, mais faire l'objet d'un dialogue et d'une investigation psychologique approfondie de l'auteur de la demande et de son entourage en prenant en compte les motifs invoqués (épuisement physique, dégoût de soi-même, etc.). Il faut chercher au-delà de ces raisons alléguées des raisons plus secrètes (conflit familial, mise à l'épreuve des soignants, troubles psycho-organiques, dépression, douleur, etc.) en évitant de justifier son attitude uniquement par l'interdit légal, en s'engageant à tout faire pour un meilleur contrôle des symptômes responsables de l'intolérable de la situation et en rassurant le patient sur l'engagement de l'équipe jusqu'au bout à ses côtés. Lorsque la demande euthanasique est exprimée au cours des premiers contacts avec un nouvel intervenant, celui-ci peut se sentir mis au défi, agressé ou engagé à une relation trop étroite.

Le soignant qui reçoit une demande euthanasique ne doit pas " rester seul " avec cette demande, mais s'efforcer de la discuter avec les autres membres de l'équipe, la considérer comme un appel et non comme une injonction. (SOR pour une bonne pratique en psychoncologie, 1998).