
LAISSE-MOI PRENDRE SOIN DE TOI

Tôt ou tard, tout être humain sera confronté à la mort.

Nous associons souvent la fin de vie au cancer, en supposant que tous les patients à qui nous prodiguons ces soins souffrent de cette maladie. Toutefois, nous ne tenons pas compte du fait que la situation démographique actuelle reflète l'existence d'une population vieillissante, notre pays étant l'un des plus âgés.

Cela a également entraîné un changement au niveau épidémiologique, avec une augmentation significative des maladies chroniques, directement liées à l'âge, et des complications qui en découlent.

Cela soulève la question suivante : **Qu'est-ce que la maladie et qu'est-ce que le vieillissement ?** Le vieillissement est un déclin de la capacité de l'organisme à s'adapter aux situations stressantes. Cela conduit à une réponse différente à la maladie et à des manifestations différentes de la maladie.

De plus, il faut garder à l'esprit que les patients âgés présentent une comorbidité élevée, de sorte que **les symptômes peuvent se confondre avec les causes**, ce qui crée une plus grande incertitude.

Tout ce qui précède implique que les soins de fin de vie pour ces patients sont abordés différemment, car ils présentent certaines particularités en matière d'approche :

La décision la plus importante à prendre est d'établir le renoncement raisonnable à un traitement curatif spécifique. Le fameux "**jusqu'où aller avec le traitement**". Les patients atteints de maladies non oncologiques présentent une évolution lente et le renoncement à un traitement spécifique est plus difficile, car le patient et sa famille **n'ont généralement pas la même perception de la gravité** que dans le cas des maladies oncologiques. L'établissement d'un pronostic est plus difficile et le risque d'erreur est élevé.

Chez ces patients, il n'y a pas de point défini à partir duquel seuls les soins palliatifs sont dispensés, mais plutôt **un continuum de soins de fin de vie**. La fin de vie et le processus qui la précède sont des moments d'incertitude, de tristesse, de stress, d'anxiété... une infinité de sentiments qui nous ébranlent, nous assomment et peuvent être très difficiles à gérer, tant pour le patient que pour ses proches.

Afin de répondre aux multiples besoins du patient qui se présenteront tout au long du processus, **une stratégie multidisciplinaire** est nécessaire, où chaque membre de l'équipe peut conseiller et accompagner de manière optimale.

L'approche doit être holistique, c'est-à-dire "une prise en charge en équipe, avec médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues... et au centre de l'équipe se trouveront toujours le patient et sa famille, comme une unité, un tout".

Nous devons accorder une attention particulière à tous leurs besoins, qu'ils soient spirituels, physiques, émotionnels ou pharmacologiques, disposer de toutes les connaissances et compétences nécessaires pour les aborder et savoir comment prendre soin du patient et de sa famille afin de fournir des soins de la plus haute qualité en fin de vie.

Lorsque vous vous occupez d'un parent ou d'un ami en fin de vie, vous devez savoir à quoi vous attendre, comment améliorer la prise en charge à domicile, ce qu'il faut faire en cas de crise de douleur ou d'étouffement, s'il ne peut plus sortir du lit, ne peut plus manger ni boire ou passe la majeure partie de la journée à dormir. Pour cette raison, les proches jouent un rôle clé dans les soins du patient et nous devons les approcher et être clairs sur la mesure dans laquelle **ils peuvent et veulent s'impliquer dans cette tâche**: nous devons anticiper les besoins futurs, tels qu'un fauteuil roulant pour quand le patient ne pourra pas marcher, des déambulateurs quand il aura besoin d'une assistance partielle, des matelas anti-escarres pour quand il sera alité, etc. Leur fournir les connaissances, le courage et les stratégies nécessaires pour résoudre les difficultés qui pourront survenir au cours du processus.

Les derniers jours de la vie doivent être une étape dont l'objectif est d'atteindre la paix, le soulagement, la qualité de vie et la qualité dans le processus de mort : percevoir une situation de bien-être physique et soulager un inconfort psychologique et émotionnel aura un impact positif sur l'état spirituel du patient, de la famille et des principaux soignants.

Il est important que la famille se rende compte que la **"non-communication"** n'existe pas, car lorsque nous ne parlons pas de la maladie au patient, nous lui donnons beaucoup d'informations : à travers les pleurs secrets, le visage inquiet ou souffrant de la famille, les gestes incontrôlés, le changement qu'il observe dans la façon dont tout le monde communique avec lui, dans la peur qu'ils montrent à ses questions, en observant qu'on ne compte pas sur lui pour l'avenir, etc.

Une communication sereine, privée et de confiance est nécessaire, une communication où il se sent en sécurité pour pouvoir exprimer ses besoins, ses inquiétudes ou ses craintes et ainsi l'aider à accepter sa nouvelle situation, à la comprendre et donc à pouvoir prendre des décisions présentes et futures.

Nous devons être disponibles et attentifs pour écouter, accompagner et permettre à ses angoisses de s'exprimer, une partie fondamentale de notre assistance quotidienne, en l'accompagnant de la vérité. **La vérité qu'il a besoin d'entendre, en préservant l'espoir que sa vie a un sens.**

La plupart des personnes qui savent qu'elles sont en fin de vie peuvent réfléchir à leurs croyances, leurs valeurs, leur foi ou le sens de la vie. Elles peuvent se poser des questions sur la façon dont on se souviendra d'eux, ou penser à la nécessité de pardonner ou d'être pardonné, elles peuvent trouver du réconfort en entendant pourquoi vous appréciez la relation que vous avez avec elle et comment vous vous souviendrez d'elle. Avoir le courage d'être présent, s'asseoir en silence en lui tenant la main peut apaiser et réconforter non seulement son corps mais aussi son âme.

Nous pouvons et devons écouter et être présents, nous occuper des doutes, des préoccupations, des peurs, poser des questions ouvertes afin que la personne malade ait envie de parler de ses préoccupations, tant physiques que spirituelles. Nous pouvons l'encourager à partager des moments privilégiés avec ses proches, à lire ensemble, à écouter de la musique ou à partager une cérémonie religieuse qui est importante pour la personne. La personne malade doit être traitée avec tout le respect dû à un être humain, en donnant la priorité à ses croyances et à ses souhaits, en donnant au processus de sa maladie et de sa mort la possibilité d'avancer avec ses propres limites, de manière naturelle, vers une fin digne et sereine.

Dans le contexte hospitalier, offrir cet environnement à la famille et au patient est parfois une tâche complexe en raison de la situation épidémiologique actuelle, et soit par l'arrêt des visites, soit par l'isolement pour infection du covid-19, nous nous trouvons face à **un patient isolé de son cercle de soutien** : sa famille. Cette situation est une source de frustration et d'impuissance tant pour le personnel de santé que pour le patient et sa famille.

Nous devons **surmonter ces sentiments et adopter une attitude proactive**, car il existe de nombreuses façons d'offrir au patient et à sa famille le contact dont ils ont tant besoin. Les appels vidéo permettent au patient de rester en contact avec sa famille lorsque les circonstances ne s'y prêtent pas (arrêt des visites ou patient isolé pour covid). Nous pouvons les proposer au patient et à sa famille, en convenant du jour et de l'heure afin que différents membres de la famille puissent parler au patient et le voir. Le moment de l'appel vidéo est un moment intime, nous devons assurer autant d'intimité que possible et aussi longtemps que le patient et la famille en ont besoin. **Ces moments de contact offrent au patient et à la famille une forme de parenthèse** qui sera importante pour le deuil ultérieur.

Les visites sont autorisées lorsque le patient est en phase terminale, offrant ainsi la possibilité à un membre de la famille d'être à ses côtés. Ce membre de la famille représentera l'ensemble de l'unité familiale et nous devons l'accompagner et le conseiller tout au long du processus : nous pouvons l'encourager à demander à un autre membre de la famille de l'accompagner à l'unité et de venir le chercher pour qu'il puisse partager ses sentiments. Ce membre de la famille assume la responsabilité et la charge de la gestion de l'ensemble de la cellule familiale : nous devons lui offrir des conseils et un soutien chaque fois que cela est nécessaire.

Le contact téléphonique avec le personnel soignant est également un soulagement pour les proches à domicile, qui **nous font part de leur impuissance de ne pas pouvoir s'occuper de leur parent ces derniers jours**. Dans ce cas, on peut leur proposer d'apporter un repas que le patient demande (si le cas le permet), des photos ou un objet qui est important pour eux deux afin que la famille se sente impliquée dans les soins de son parent dans ses derniers jours et que le patient puisse ressentir la chaleur de sa famille.

Lorsque le patient est seul, **c'est le personnel soignant qui doit être chargé de détecter ses besoins, tant physiques que spirituels et émotionnels, et de lui prodiguer des soins pour y répondre** : passer du temps seul à discuter avec le patient de ses préoccupations, lui créer un environnement calme et serein, lui offrir un espace pour s'exprimer librement et sans jugement, lui tenir la main, appeler la famille si le patient formule une demande que la famille peut satisfaire, répondre à ses demandes d'information...

Nos soins sont orientés vers le patient et non vers la maladie, l'acceptation de la mort et l'amélioration de la qualité de vie, en créant une alliance solide entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. Nous soignons avec nos mains, notre regard, avec des mouvements calmes face à la difficulté, **nous soignons avec un don particulier pour ressentir de l'empathie pour un autre être humain qui souffre** sans perdre de vue la force que procure le port d'un uniforme qui vous représente en tant que soignant et représente en même temps votre organisation.

Prendre soin du patient comme si nous étions sa famille, car, en ces temps qu'il nous est arrivé de vivre, nous sommes parfois, dans une certaine mesure, aussi sa famille. Garder à l'esprit lors de toutes nos actions que le principal droit que nous devons préserver est celui d'une mort digne.

Sara Dinarès Cabrerizo, D.U.I Unité Soins Palliatifs et

M^a Dolores Penela Núñez, D.U.I Équipe de Soutien à Domicile (PADES)

Sœurs Hospitalières de l'Hôpital Sagrat Cor de Martorell (Barcelone)

PROVINCE D'ESPAGNE