

LES SOINS DE FIN DE VIE EN PSYCHOGÉRIATRIE

L'accroissement de la longévité et les maladies chroniques ont entraîné une augmentation significative du nombre de personnes souffrant de maladies en phase terminale. Nous savons que les soins centrés sur la maladie ne répondent pas aux besoins de ces personnes et que le recours aux techniques et technologies de prolongation de la vie est souvent à l'origine de souffrances inutiles qu'il est important d'éviter.

La préoccupation pour l'accompagnement des personnes en fin de vie n'est pas récente ; elle est apparue il y a plusieurs siècles et a été essentiellement associée aux ordres et mouvements religieux qui s'y sont consacrés par charité dans les hospices. En France, dans les années 1840, les hospices avaient pour but d'accueillir les pèlerins et de soigner les mourants. À partir de cette époque, des hospices ont progressivement vu le jour dans le monde entier, jusqu'en 1967, lorsque le Dr Cecily Saunders créa le Christopher's Hospice à Londres, une avancée majeure dans le domaine des soins palliatifs en Angleterre. Depuis lors, une nouvelle philosophie des soins a commencé à se répandre dans le monde entier, basée sur deux éléments fondamentaux : le contrôle efficace de la douleur, d'une part, et la maîtrise des symptômes récurrents de la maladie et du traitement, de l'autre.

Sans aucun doute, l'évolution des maladies terminales condamne les gens à une série de pertes successives qui mettent en péril leur équilibre. La plupart des auteurs (Twycross, 2003 ; Martins 2014) décrivent la phase terminale de la vie comme la période où toutes les peurs sont présentes : peur de la douleur, peur de la difficulté à respirer, peur de la mutilation, peur des symptômes douloureux, peur d'une détérioration progressive, peur de la solitude, peur des autres, peur de l'abandon et peur de la mort. Les émotions telles que le choc, le déni, la colère, l'instabilité émotionnelle et l'anxiété sont souvent accompagnées de troubles du sommeil, d'un manque de concentration et d'apathie. Ces réactions sont courantes et peuvent souvent entraîner des distorsions dans le pronostic et le traitement. Il est important de garder à l'esprit que même si la fin de vie est marquée par l'incurabilité, le traitement est toujours actif, car son but est de contrôler les symptômes qui causent la souffrance et qui peuvent interférer avec les aspects émotionnels, comportementaux, sociaux, spirituels et religieux (Sapeta, 2010).

Ainsi, l'accompagnement des personnes dans la dernière étape de leur vie montre l'importance de dispenser des soins humains, indépendamment de la maladie, de l'âge ou de l'état de ces personnes. Dans ce contexte, l'infirmière joue un rôle primordial dans la mesure où ses interventions favorisent une meilleure qualité de vie, préviennent la souffrance et préservent la dignité de la personne, quel que soit le lieu où elle se trouve. Bien entendu, en psychogériatrie, prendre soin d'une personne en fin de vie nécessite l'utilisation de compétences techniques, scientifiques et relationnelles. Les professionnels doivent être formés pour prendre en charge la

personne dans sa globalité, en tenant compte des aspects physiques, psychosociaux et spirituels qui sont en jeu (Fernandes, 2016). Ces soins peuvent être dispensés dans des unités spécifiques, mais aussi dans toutes les unités de soins palliatifs, comme les centres psycho-gériatriques, les communautés, les structures d'aide sociale aux personnes âgées ou à domicile.

Pour la plupart des auteurs consultés, tels Kubler-Ross (1998), Twycross (2003) et Martins (2014), entre autres, une manière d'atténuer ce type de besoin passe par le renforcement de la relation thérapeutique avec les membres de l'équipe multidisciplinaire, en établissant une communication claire, ouverte et sereine, afin que le patient et sa famille se sentent compris, accompagnés et aidés dans cette étape de la vie.

En termes d'hospitalité, l'accent est mis sur l'importance de la présence, de l'écoute active, du tact, de l'accueil, de l'implication de la famille dans les soins et les décisions liées aux interventions à réaliser, et du soutien aux familles endeuillées comme un moyen pour atteindre la face cachée de la douleur émotionnelle. À cette fin, la famille doit être présente et apporter son aide dans la mesure du possible (ses membres seront les bienvenus tant dans l'institution que dans l'unité de soins palliatifs), car elle connaît souvent mieux que quiconque ses proches, leurs habitudes, leurs désirs, leurs craintes et leurs souhaits les plus profonds.

Le respect des normes éthiques vise également à promouvoir une pratique professionnelle moralement correcte, efficace et actualisée. Dans le contexte des soins de fin de vie, l'infirmière assume le devoir de « défendre et promouvoir le droit de la personne malade à choisir le lieu et les personnes qu'elle souhaite avoir auprès d'elle en fin de vie ; de respecter et faire respecter les manifestations de perte du patient en phase terminale exprimées par la famille ou les personnes proches, et de respecter et faire respecter le corps après la mort » (Code de déontologie infirmière du Portugal, 2005).

Pour les raisons évoquées ci-dessus, en psychogériatrie, les interventions liées à la personne en phase terminale doivent: 1) être humaines et viser l'évaluation systémique des signes, des symptômes, des besoins et des attentes de la personne ; 2) assurer la mise en œuvre de traitements pharmacologiques et non pharmacologiques avec leur évaluation, leur suivi et leur enregistrement ; 3) promouvoir la réflexion interdisciplinaire en vue de l'établissement des priorités pour chaque patient ; 4) intervenir dans la dynamique familiale afin d'aider le patient et sa famille dans cette phase de la vie.

Références bibliographiques

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). Manual de Cuidados Paliativos (3ª edição, pp. 653- 663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Nunes, L., Amaral, M. & Gonçalves, R. (2005). Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Martins, F. (2014) Cuidar do Doente Terminal no Domicilio - Experiências dos Enfermeiros. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Sapeta, P. (2010). Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente. Lisboa: Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Doutoramento em Enfermagem.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796- 093-6.

Kubler-Ross, E. (1998) – Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda., 1998; 296p. ISBN: 85-336-0963-9.