

CONSEILS DE SOINS

Soins palliatifs

Édité par Thomas Sitte

16^{ème} édition

Französische Ausgabe



Conseils de soins

Soins palliatifs

16^{ème} édition

Édité par Thomas Sitte

Mentions légales

Éditeur : Deutscher PalliativVerlag
(Maison d'édition de la fondation Deutsche PalliativStiftung), Fulda 2016

16^{ème} édition

N° ISBN 978-3-944530-37-6

Rindt-Druck

Imprimé sur papier recyclé certifié

Rédaction : Thomas Sitte

Maquette : Anneke Gerloff, Wolf-Marcus Haupt

Traduction : Jérôme Dobrovolny &

Übersetzungscenter Fulda: www.ucfd.de

Fondation Deutsche PalliativStiftung

Am Bahnhof 2

36037 Fulda

Mail: info@PalliativStiftung.de

Web: www.palliativstiftung.de

Téléphone +49 (0)661 / 4804 9797

Fax +49 (0)661 / 4804 9798

Crédits photo

Titre : Janet Brooks Gerloff

Page 3 : Kurt Peter

Pages 5, 38 : Anton Weber

Page 7 : Elke Leppkes

Page 9 : Dieter Tuschen

Page 13 : Christina Plath

Pages 19, 65 : Thomas Sitte

Page 22 : Edelgard Ceppa-Sitte

Page 25 : Johannes Wüller

Page 30 : Barbara Harsch

Page 35 : Ute Franz

Page 52 : Elena Elflein

Page 58 : Nicole Blauensteiner

Page 73 : Christiane Langer

Page 76 : Christina Plath

Page 79 : Barbara Kamps

Page 82 : Sebastian Plath

Nous remercions, pour leur soutien en termes de contenus :

Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel, Christina Plath, Stefan Schneider, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch



Une fille

« Spontanément, j'aimerais faire passer le message qu'on est aussi encore en vie, même si on est mourant. En réalité, la plupart des gens pensent que, si l'on est mourant, alors la vie est déjà terminée !

Mais que serait un film de deux heures, si l'on coupait tout à coup les 2 dernières minutes ? Impensable, et tout spectateur de cinéma monterait sur les barricades.

Lorsque notre mère était mourante et ne disait déjà plus un mot, nous sommes allés chercher de la glace et des chips, Anton a joué, à la guitare, le dernier CD qu'il a enregistré, j'étais assis dans le lit et on a bavardé et plaisanté avec les gars à côté et parlé de nos projets d'avenir et maman a ri en levant les sourcils sans arrêt. Et, je lui ai demandé : « Alors, c'est comme ça que tu as toujours voulu mourir ? » et elle a hoché de la tête.

À chaque fois que je repense à la mort de notre mère, j'ai un sentiment d'accomplissement, parce que j'ai le sentiment que nous n'aurions pas pu faire de ce moment un moment plus beau. Lorsqu'on me demande comment était la mort de ma mère, je réponds : « Elle a eu une belle mort ! En notre présence avec plein de bougies et de fleurs, Tout comme elle l'avait toujours souhaité. »

Je vous remercie tous une nouvelle fois pour votre aide et votre soutien MERCI !! »

Ellen Lewis



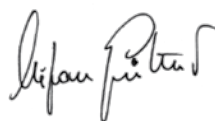
Préface du Ministre des affaires sociales du Land de Hesse

Au sein de notre société vieillissante, la prise en charge des personnes nécessitant des soins, surtout celles souffrant d'une maladie incurable à un stade avancée et dont l'espérance de vie est limitée, représente une mission sensible et indispensable. Ceci exige un certain bagage – pour les hommes et les femmes qui se consacrent à cette tâche dans leur vie professionnelle, pour ceux et celles qui s'engagent bénévolement dans cet environnement des soins et de l'accompagnement en fin de vie et, enfin, pour les proches.

Les Conseils de soins, que vous tenez entre vos mains, chers lectrices, chers lecteurs, peuvent faire partie de ce bagage. Que vous soyez confronté aux symptômes comme la détresse respiratoire ou la sécheresse de la bouche chez les personnes que vous accompagnez ou que vous risquez de souffrir vous-même sous l'effet de ce poids : Vous trouverez dans cette petite brochure des conseils, des aides pour votre travail et de précieuses astuces.

Le Ministère des affaires sociales et de l'intégration du Land de Hesse soutient ainsi une nouvelle fois une réédition des « Conseils de soins » – avec, cette année aussi, les caisses d'assurance dépendance. Le savoir que les éditeurs y ont réuni et complété au fil des ans, doit bénéficier d'une large diffusion. Je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont contribué à ce que ce savoir puisse être rendu accessible sous cette forme.

À cela s'ajoute désormais la première édition bilingue, d'autres traductions sont en cours. Ceci nous permet, d'une part, de tenir compte du fait que de nombreuses personnes nécessitant des soins en Allemagne sont prises en charge par personnes étrangères et que nous soyons, d'autre part, de plus en plus souvent chargés d'immigrants et d'immigrantes gravement malades et mourantes. Dans ces cas, les Conseils de soins dans la langue locale peuvent être une aide précieuse. J'ai le plus grand respect pour tout ce que font ceux et celles qui s'engagent dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce sont des exemples à suivre en matière d'humanité dans notre société. Nous leur devons nos plus sincères remerciements. Que les Conseils de soins puissent vous aider et être source de conseils.



Stefan Grüttner
Ministre des affaires sociales et de
l'intégration du Land de Hesse





Introduction aux remarques du point de vue de la religion musulmane

Cela a d'abord été une surprise et aussi un défi, lorsque mon confrère, le Dr Sitte, Président de la Fondation allemande pour les soins palliatifs (Deutschen PalliativStiftung), m'a demandé de prendre en charge la révision de l'édition arabe de l'ouvrage « Conseils de soins – Soins palliatifs » et de la compléter du point de vue de la religion musulmane.

Comme à mon habitude, je me suis lancé dans la lecture de ce livre en commençant par la fin et en lisant entre les lignes. J'ai été emballé par sa qualité et son contenu. Mais je me suis aussi retrouvé face à une tâche colossale, car je souhaitais en même temps revoir sa traduction en langue arabe.

En tant que médecin, oncologue et spécialiste des soins palliatifs qui s'intéressant depuis des années beaucoup à la déontologie médicale d'un point de vue islamique, j'ai constaté que l'ouvrage avait de nombreux points communs avec le point de vue islamique sur les soins palliatifs.

Pour cette raison, j'ai essayé d'expliquer et de commenter ce point de vue islamique à certains endroits en insérant des notes de bas de page. À ceux et celles qui souhaite approfondir le sujet, je conseille la lecture du guide « Assistance et accompagnement au décès du point de vue de l'Islam » (www.Islam.de).

Enfin, je souhaite remercier la « Deutschen PalliativStiftung » et son Président, le Dr Sitte, en particulier pour son travail de promotion et son soutien apporté aux soins palliatifs au sein des sociétés de confession musulmane. Cela a été pour moi un grand honneur de soutenir ces travaux du point de vue de la religion musulmane.

Dr. M. Z. Halabi

*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi
Médecin spécialiste en médecine interne, radiothérapie et
soins palliatifs
Délégué du Conseil central des Musulmans en Allemagne
pour les questions de déontologie médicale et de protection
des animaux*





Une préface personnelle pour la 16^{ème} édition

En 2007 fut d'abord créée une petite page Internet offrant des aides pratiques pour ces moments difficiles. Les astuces pas seulement destinées à aider les personnels soignants, mais aussi à améliorer sensiblement la qualité de vie des patients. Cette petite collection s'est rapidement développée avant d'être imprimée sous forme de brochure. Des éditions successives furent imprimées à nos frais. Les Conseils de soins passèrent d'une main à l'autre et devinrent rapidement une sorte de référence.

Et aujourd'hui ? Un bestseller dont je suis très fier. Une nouvelle édition des Conseils de soins est entre mains. En presque dix ans, j'ai régulièrement peaufiné, complété, modifié l'ouvrage. Les premiers textes ont été révisés à plusieurs reprises, (presque) tous les mots savants et termes techniques ont été remplacés par des mots simples. Le contenu, lui aussi, reste d'actualité. Une tâche qui s'est avéré plus difficile que je ne le pensais.

Principe fondamental

D'une ampleur raisonnable. Des thèmes accrocheurs, intéressant généralement directement le plus grand nombre. Chaque sujet est présenté sur une ou deux pages de façon concise, précise et claire tout en restant juste sur un plan scientifique.

200 000 exemplaires imprimés et d'innombrables téléchargements sur le site Web www.palliativstiftung.de est-ce beaucoup ? Ou est-ce qu'il s'agit encore d'un nombre largement insuffisant face à 80 000 000 Allemands. Et pour les nombreux immigrants et réfugiés, eux aussi atteints de maladies graves, sans maîtriser suffisamment l'allemand.

Conseils de soins désormais disponibles en de nombreuses langues

Les Conseils de soins sont désormais également disponibles en polonais, turc, arabe, tchèque, slovaque, serbe, croate, anglais, roumains, russe, ... Également en édition bilingue, pour faciliter l'apprentissage de l'allemand, parfois imprimés, toujours accessible également au



format PDF à télécharger sur le site Web.

Je suis impatient de voir si le principe des Conseils de soins peut fonctionner également dans des versions en langue étrangère !

Avoir raison est une chose, obtenir gain de cause une toute autre chose

Le débat public actuel en Allemagne sur « l'euthanasie » a montré que ceux et celles qui ont pris la parole ne connaissaient pas tous le sujet. On entend régulièrement parler de « morts dans d'atroces souffrances » : Avant d'être en proie à des souffrances insupportables en fin de vie, je veux pouvoir bénéficier de l'« euthanasie ». Rares sont ceux et celles qui connaissent les possibilités d'atténuer les souffrances.

De nombreux individus mourants sont encore torturés par des thérapies inadaptées et douloureuses. D'autres sont maintenus en vie contre leur volonté déclarée, alors que la situation juridique en Allemagne interdit formellement cette pratique.

Si nous avions lu ceci avant, nous aurions pu éviter beaucoup de souffrances

C'est ce que j'entends régulièrement dans la prise en charge au quotidien. C'est aussi ce que j'entends à propos de ce petit livret qui ce veut le plus concis possible.

Au nom de la fondation PalliativStiftung je tiens à remercier le Ministère des affaires sociales et de l'intégration et les caisses d'assurance dépendance du Land de Hesse explicitement pour le soutien financier durable et généreux qui a permis une large diffusion de cet ouvrage.

Il me semble important de donner à tous les individus l'opportunité d'exprimer par lui-même ses souhaits et ses idées à propos de sa propre mort ; et de leur fournir un réseau solide qui leur garantit une prise en charge adaptée.

Nombreux sont ceux et celles qui refoulent la mort. Rares sont ceux et celles qui se posent la question de la prise en charge souhaitée en cas de maladie grave ou potentiellement mortelle. La fondation Deutsche PalliativStiftung milite en faveur d'une nouvelle culture en fin de vie.

Modification de la législation sur les stupéfiants et du code pénal, une nouvelle loi

Au cours de ces dernières années, la fondation PalliativStiftung a pu contribuer à améliorer la connaissance des possibilités et notamment la situation juridique des personnes en fin de vie. En particulier l'action des médecins et du personnel

soignant bénéficie aujourd'hui d'une meilleure sécurité juridique. J'ai moi-même fait les frais d'une situation peu réconfortante et j'ai dû abandonner mon cabinet médical en 2010 suite à une procédure pénale. Grâce à de nombreux soutiens, je peux à nouveau exercer sans craindre la prison depuis que la législation sur les stupéfiants a été adaptée aux nécessités d'aujourd'hui.

Dans ce contexte, je tiens tout particulièrement à souligner : Il n'y aura pas en Allemagne une « situation comme en Suisse » avec une assistance organisée au suicide. L'interdiction a été ancrée dans le § 217 du Code pénal.

Une toute nouvelle « Loi relative aux hospices et aux soins palliatifs » a en outre été votée et permettra de développer la prise en charge.

Partout, règne encore l'esprit du « plus haut, plus vite, plus loin ». Mais ce dont nous avons besoin est un esprit du « pas trop haut, pas trop vite, pas trop loin ». Nous avons besoin d'une prise en charge médicale modérée.



Thomas Sitte

Remerciements !

Nous remercions tout particulièrement les nombreux collaborateurs anonymes au sein des administrations et des institutions, dans le monde politique et économique, représentés ici par le ministère des affaires sociales et de l'intégration et les caisses d'assurance dépendance du Land de Hesse pour leur soutien apporté à la présente réédition.

Les soins palliatifs vivent de l'engagement d'individus au côté des patients, tout en étant portés par la posture palliative de tous et l'engagement d'un grand nombre de personnes pour cette cause. Il est souvent surprenant de voir qui nous aide tout à coup à certains moments, ici ou là, de telle ou telle façon, que ce soit par rapport à des problèmes concrets des patients qui nous sont confiés. Que ce soit sur les questions de la mise en place ou de la mise en œuvre de l'action des hospices et des soins palliatifs. Des portes insoupçonnées s'ouvrent dans des situations qui paraissaient souvent désespérées. Et cela vaut réellement pour tous les domaines de la vie et m'inspire régulièrement un certain sentiment d'humilité. Nous ne devons jamais cesser de croire en la bonté qui est en l'homme.



Sommaire

Une fille	4
Préface du Ministre des affaires sociales du Land de Hesse	6
Introduction aux remarques du point de vue de la religion musulmane	8
Une préface personnelle pour la 16 ^{ème} édition	10
Remerciements !	12
Mon ami Bernd	16
1. Que signifie palliatif ?	20
2. Conseils pour l'entretien avec le médecin	23
3. Que peut faire la famille ?	24
4. Lorsque le burnout menace : « Se soigner »	26
5. Prise en charge de la douleur	28
6. Douleurs paroxystiques	29
7. Détresse respiratoire	31
8. Angoisses	32
9. Agitation	33
10. Faim	34
11. Soif	35
12. Hygiène buccale et sensation de soif	36
13. Affaiblissement	37
14. Fatigue	38
15. Démangeaisons	39
16. Drainage lymphatique, câlins et un peu plus encore	40
17. Le yoga dans les soins palliatifs	41
18. Stimulation basale	42
19. Massages rythmiques	44
20. Escarres et soins de la peau	45
21. Positionnement et décompression	46
22. Le bon positionnement	47
23. Odeurs	48
24. Plaies gênantes	49
25. Constipation	50
26. Maladies nerveuses et soins palliatifs	51

27. Interventions palliatives	53
28. Radiothérapie palliative	54
29. Chimiothérapie palliative	55
30. Changement d'objectif thérapeutique	56
31. Gestion du deuil	57
32. Mandat de protection	60
33. Disposition de curatelle	60
34. Directives anticipées	61
35. La douleur du départ	62
36. Service d'aumônerie	66
37. Accompagnement psychologique au cours de la dernière phase de la vie	68
38. Entretiens au sein de la famille	69
39. Équipe d'assistance de consultation à l'hôpital	70
40. Service de soins palliatifs et hospice	71
41. Accompagnement psychosocial	72
42. Service d'accueil bénévoles	74
43. Les enfants et la mort	75
44. Centres et soins palliatifs pour enfants	77
Rien qu'une postface ?	80
Liens intéressants	81
La Fondation Deutsche PalliativStiftung	82

(1) Euthanasie et soins palliatifs du point de vue de la religion musulmane	21
(2) L'importance de la prière, des récitations du coran et des supplications pour le malade	25
(3) Recours aux antalgiques et calmants	29
(4) Remarque	32
(5) Alcool et substances dérivées du porc	37
(6) Euthanasie et « suicide assisté » d'un point de vue musulman	57
(7) Le rapport au mourant et au deuil du point de vue de l'Islam	59
(8) Dispositions de fin de vie du patient	62
(9) Deuil avec la famille	65
(10) L'aumônerie chez les musulmans et les non-musulmans	67

Mon ami Bernd de Petra Nagel

Mon ami Bernd est mort. Il est décédé le 20 septembre 2004, le jour où j'ai présenté mon premier CD. Je ne l'ai toujours pas intégré. Bernd n'a longtemps été qu'un collègue. Et il y a deux ans environ nous sommes passés au tutoiement, et mon collègue est devenu un ami.

« C'est le cancer », dit-il, « Bernd dit qu'il a le cancer ». Mon mari avait pris l'appel et me regardait d'un air horrifié. Le combiné dans la main, un destin tragique à l'autre bout du fil, que nous n'aurions jamais pu imaginer.

La suite fut tout aussi banale que l'était cette phrase. D'un instant à l'autre, mon ami était devenu un ami atteint d'une maladie mortelle. Une personne qui devait lutter pour la survie. L'histoire est vite racontée : mal de dos, des antidouleur à fortes doses, disque intervertébral, puis le diagnostic : cancer bronchique métastasé.

Des détails que nous ne connaissions pas encore ce jour d'été l'année passée. Aujourd'hui encore, nous n'avons pas toutes les réponses. Bernd a laissé beaucoup planer le doute, quand il s'agissait de sa maladie, de sa personne.

C'était quelqu'un qui aimait parler. Raconter des histoires. Comme un journaliste de la vieille école. Quelqu'un qui racontait ses histoires avec passion, qui appréciait d'être en première ligne. Quelqu'un qui racontait sans cesse les mêmes histoires, bien qu'elles n'aient pas été celles son cœur. Un homme qui prend beaucoup de place, « extraverti », dirait ma mère, « un homme à femmes », je dis. Avec une superbe voix radiophonique, qui flatte les oreilles et marque. Un gars qui avait l'air comme incassable. Qui avait toujours une solution, connaissait quelqu'un, un faiseur. Il avait déjà tout vu, parlé de tout.

Bernd avait tout à coup lui-même un cancer. C'est alors que commença une petite odyssée diagnostique, qui prit toutefois rapidement fin au service de soins palliatifs du CHU du Göttingen. Nous nous sommes dit que ce n'était pas nécessairement la fin. C'est aussi ce que pensait, espérait et disait Bernd.

Il y a vingt ans, j'ai vécu en face du CHU. Dans une cité universitaire, j'avais passé des années heureuses. À midi, nous allions déjeuner au CHU, à la fac, mes amis qui faisaient médecine retournaient les cadavres en anatomie – mais toute la souffrance était loin de nous, de notre vie, de notre avenir.

Mais les visites à l'hôpital l'année passée n'avaient alors plus rien de cette légèreté d'un déjeuner à la cantine, nous allions régulièrement rendre visite à un homme atteint d'une maladie mortelle.

Abattu comme un arbre, me venait régulièrement à l'esprit, traversé par de nombreuses phrases. De « ça va s'arranger », à « Dans ce cas nous feront des travaux dans ton appartement pour que tu puisses te déplacer en fauteuil », en passant par « Certains sortent même des soins palliatifs », « La guérison spontanée aussi existe. »

Bernd était installé dans une chambre individuelle, relativement confortable. Et j'ai commencé à avoir des doutes, car tout le monde était très aimable. Les infirmières avaient le temps, les médecins prenaient même du temps pour les amis du malade. La mort approchant offrait visiblement tout à coup la compréhension et le calme que l'on ne rencontre pas souvent dans un hôpital. Tout ceci n'était pas vraiment rassurant.

Nous allions voir Bernd aussi souvent que possible. Une fois j'y suis allé seul. Je suis allé chez « Cron und Lanz », le meilleur café de la ville, comme au bon vieux temps pour acheter de bonnes choses. Je tiens à apporter quelque chose, me suis-je dit. Même s'il est mourant. Je veux lui faire plaisir. Lui apporter un peu de quotidienne. Même si je n'avais aucune idée si cela était encore possible, ou comment cela était faisable. C'est donc avec un gâteau à la broche et des pralines, bien emballées dans une coccinelle en pâte d'amande, que je me rendis dans la chambre du malade. Une chose totalement incongrue, d'aller rendre visite à un mourant avec des choses aussi futiles... Alors que j'étais encore en train s'y penser, Bernd était ravi. Il goûta au gâteau à la broche et aux pralines, alors qu'il ne s'alimentait déjà plus. Il me raconta que les coccinelles l'avaient accompagné toute sa vie, me demanda où en était le projet de CD, voulait avoir des nouvelles du monde professionnel. Bernd voulait prendre part à la vie, car il était en vie. Il ne voulait pas parler de la mort. « Mourir c'est assez grave comme ça », disait-il un jour, la seule fois où il en parla. Avant d'ajouter : « Pourquoi devrais-je tout le temps en parler, je suis au courant oui. » Je n'en croyais pas mes oreilles. N'aurions-nous pas dû en parler plus de sa maladie ? N'aurait-il pas dû regarder cette réalité plus en face ? Comment pouvais-je lui offrir des coccinelles alors que les métastases proliféraient dans le corps de Bernd ? « Pourquoi ? » disait mon mari, « qu'y avait-il de mal dans tout ça, s'il le voulait ainsi ? » « Pourquoi doit-il parler de la mort ? »

Bernd se disputait avec les médecins du service. Il ne voulait aborder avec

eux ce qui l'attendait. Et il luttait. Pour chaque jour de plus. Il réclamait de la radiothérapie et de la kinésithérapie, il voulait gagner du temps. Il n'a jamais accepté le rôle de la personne atteinte d'une maladie mortelle. Lui, hypochondriaque durant toute sa vie, facilitait maintenant la tâche à ses amis. Il continuait à vivre tout simplement, laissant aucune place officielle à la maladie. Nous avons parlé de tout ce qui nous passait par la tête. De la politique jusqu'au travail, en passant par les connaissances et les amis, nous avons ris et pesté. Bernd était de plus en plus faible.

Il ne pouvait plus se redresser, mais son esprit était en alerte. De temps en temps il voulait dormir, juste dormir. Et malgré tout il luttait. Pour sa vie.

Puis, vint le moment où nous avons commencé à lui serrer la main pour lui dire au-revoir. Un peu plus longuement que d'habitude. Un geste intime aussi bien pour nous que pour lui, sachant que ça pouvait être la dernière fois.

Bernd n'avait jamais pleuré auparavant, jamais hurlé, il ne s'était jamais plaint. Une seule fois, il avait posé la question du pourquoi. « Un cancer de ce type met huit ans à se développer », lui avait dit un médecin. « Que ce serait-il passé s'il avait été découvert plus tôt ? » s'est-il demandé, nous raconta-t-il. Les images et les paroles liées à la mort défilaient dans ma tête. Lorsque je racontais l'état de Bernd à des amis, ils hochaient la tête, « Il n'en a probablement plus pour longtemps ». Je ne voulais pas les entendre.

Ces commentaires idiots. Bernd était vivant, et voulait vivre. Et tant qu'il respirait, il avait ce droit, de participer à la vie, et de ne pas être enterré sous un flot d'inepties.

La recherche des causes démarra. « C'était un gros fumeur », « il ne doit pas s'étonner. » J'ai entendu cela aussi. J'étais fus abasourdie. Le destin était visiblement une notion qui échappait à tous ces gens bienpensants. C'est avec suffisance qu'ils anticipaient les événements, réglaient leurs comptes. « Est-ce vraiment souhaitable dans cette situation ? » me demanda-t-on, lorsque je racontais que Bernd allait mieux. Il pouvait tout à coup s'asseoir, repris un peu d'espoir. Nous savions tous qu'il ne ferait plus de bonds. Mais il voulait vivre chaque minute de sa vie. Et c'est ce qui comptait. Il était encore vivant, il respirait et avait des idées, alors qu'il était déjà devenu invisible pour bon nombre de gens. Se confronter à la fin de vie, était quelque chose que beaucoup refusaient. Ils ne voulaient pas approcher la mort de si près. Ni le vivant qui était là, mourant. Je n'ai rarement vu autant d'ignorance, de bêtise et de paroles

toutes faites.

Mieux vaut ne pas regarder, pour ne pas être touché. Tous ceux qui haussent les épaules en restant cool. Les donneurs de leçons et autres spécialistes pressentant la mort. Ceux qui ont déjà enterré le malade pour se protéger. Ceux qui, toujours sans pitié, savent comment les choses doivent continuer. Qui savent ce qu'est une belle mort et ce qui ne l'est pas.

Ceux qui savent pourquoi les choses se produisent. Qui connaissent l'au-delà ou pas. Qui ont une croyance ou pas. Qui ne veulent plus savoir qu'untel est encore là. Même s'il vit autrement désormais qu'au cours des années passées. Je ne comprends pas.

Le soir avant sa mort, nous avons rendu visite à Bernd. Il nous a reconnu, nous avons tenus sa main un bref instant. « Revenez demain », avait-il dit, « aujourd'hui je ne me sens pas très bien ».

Nous n'avions pas les mots. Bernd est décédé le lendemain.

Est-il allé en paix, la conscience tranquille, avec ou sans douleurs, qui peut vraiment savoir ? Je pense qu'il n'a jamais perdu sa dignité, ni sa volonté de vivre. Il ne s'est pas laissé berné ou imposer des choses. Il ne s'est pas rendu, même à la maladie. Il a tracé sa route. Et c'est peut être l'unique consolation.

Kassel, 12. 5. 2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



1. Que signifie palliatif ?

Ce livret aborde de nombreux aspects. Qu'est-ce que la thérapie palliative en réalité ? Il s'agit d'accompagner des individus atteints d'une maladie à un stade avancé et dont l'espérance de vie est limitée. Les soins palliatifs atténuent les symptômes tout en respectant l'idée que la maladie ne peut plus être guérie. Ils tiennent compte de l'humain dans son ensemble avec son environnement. L'approche des « palliative care » ou soins palliatifs est toujours une prise en charge globale. Ils ne se limitent jamais qu'à la partie uniquement axée sur l'aspect thérapeutique, mais sont beaucoup plus globaux. Outre l'accompagnement, les soins et le suivi médical, de nombreux autres spécialistes interviennent, sur un pied d'égalité, pour contribuer à la réussite de la thérapie adaptée. Ceci recouvre naturellement une prise en charge adaptée de la douleur, l'alimentation et les médicaments bien tolérés. La réduction de la détresse respiratoire, des nausées et des vomissements sont importants. Mais aussi l'assistance spirituelle et émotionnelle, l'accompagnement psychosocial, le travail de deuil, la supervision et bien d'autres choses.

Les mesures palliatives sont les approches les plus anciennes et ont longtemps été les seules thérapies. Mais elles sont progressivement passées au second plan en raison des progrès techniques de la médecine au cours du siècle passé. Le mouvement des hospices à la fin des années 60 a provoqué une prise de conscience de la nécessité de proposer un traitement spécifique aux personnes atteintes d'une maladie incurable et des personnes mourantes. Ceci a contribué à ce que les individus bénéficient à nouveau outre des soins médicaux de soins palliatifs. Outre les soins médicaux, nous souhaitons vous apporter notre soutien dans tous les domaines importants et vous aider ainsi à faire face à une situation difficile. Nous avons assisté à des situations où les individus, grâce aux soins palliatifs, faisaient de cette dernière phase de leur vie quelque chose d'exceptionnel – en pouvant aménager cette phase de façon consciente et en toute dignité.

Les soins palliatifs signifient diriger l'attention sur la qualité du temps de vie restant. On peut encore faire tant de chose, même s'il n'y a plus rien à faire contre la progression de la maladie de base. Les objectifs changent. Il ne s'agit plus de lutter contre la maladie, mais d'assurer la meilleure vie possible avec celle-ci. Cette perspective modifiée consiste aussi à accepter que la mort est proche et inévitable. Elle aide à ce que le temps de vie restant gagne en qualité

et en profondeur de façon parfois surprenante.

Dans ce contexte, les soins et les traitements médicaux de la douleur et des symptômes demeurent la préoccupation centrale, en étant toutefois complétées par un accompagnement bienveillant, individuel et attentif des personnes concernées et (!) de leurs proches.

D'une façon générale le patient doit pouvoir passer le temps qu'il lui reste à vivre dans un environnement capable de répondre à ses besoins individuels.

Ceci exige une coopération multi-professionnelle et interdisciplinaire. Dans les soins palliatifs, il ne s'agit ni « de ne plus rien faire », ni d'un simple accompagnement en fin de vie. Dans ce contexte, l'important est de soigneusement considérer ce qui est adapté, nécessaire et utile dans une situation donnée. Ceci exige de l'expérience et beaucoup de sensibilité pour bien accompagner, voir éviter totalement, une possible détérioration de l'état de santé du patient et les angoisses qui l'accompagnent. Ceci signifie aussi de les nommer ouvertement. Lorsque ces crises sont évitées, il est possible d'éviter également presque toutes les hospitalisations indésirables !

Outre le sentiment d'impuissance et le surmenage, les soins palliatifs se préoccupent de près des personnes concernées. La gravité de la situation n'est pas refoulée, nous y faisons face, restons proche et aidons à surmonter la crise. Une bonne prise en charge palliative repose sur trois piliers, une posture adaptée, une solide expérience et d'excellentes connaissances techniques.

L'humain est au cœur de toutes les préoccupations. Et pour ce faire, il est souvent nécessaire de gérer les relations humaines autrement que d'habitude. Rester, supporter et soutenir deviennent une nécessité, alors que d'autres préfèrent détourner le regard. Les soins palliatifs n'éliminent pas toute la souffrance, ça ne rendrait pas compte de la complexité du deuil. Mais ils contribuent à améliorer la qualité de vie jusqu'à la mort, et même au-delà.

Dans ces cas la vie s'enrichit souvent, ce qui est important surtout pour ceux et celles qui restent et continuent à vivre.

■ (Remarque 1) Euthanasie et soins palliatifs du point de vue de la religion musulmane :

Même si tout musulman sait pertinemment qu'il doit un jour mourir et que ce processus de la mort fait partie de la vie, celui-ci est tenu de tout faire

pour protéger sa vie. Il doit ainsi assurer et maintenir sa santé, et s'il tombe malade, il doit chercher à se soigner en faisant appel aux traitements possibles et nécessaires, dans la mesure où il a accès à une thérapie susceptible de le guérir. S'il est en proie à un destin tragique et à une souffrance importante comme une maladie grave et incurable, il est tenu de rester fort et patient et de conserver sa confiance et sa gratitude vis-à-vis de Dieu. En même temps, il a le droit de refuser un traitement possible si celui-ci ne contribue pas à le guérir tout comme il a le droit de faire appel à d'autres mesures le soulageant de ses douleurs et de ses symptômes, et notamment à ce qu'on appelle les « soins palliatifs ». L'ensemble des érudits et des expertises reconnues des conseils de fatwa islamiques des différentes branches de l'Islam (sunnites et chiites) refusent catégoriquement le fait de donner la mort (euthanasie active), le suicide ainsi que le suicide assisté, ou le suicide médicament assisté.

Le Conseil central des musulmans d'Allemagne considère l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs comme une bonne alternative à l'euthanasie active et qui respectant la dignité humaine ; une alternative qui peut être conciliée avec le sens et l'esprit de la vie et de la mort dans l'Islam à bien des égards. Ainsi, nous demandons et saluons le développement de la diffusion des soins palliatifs sur tout le territoire.

Conseil central des musulmans d'Allemagne, <http://www.islam.de>



2. Conseils pour l'entretien avec le médecin

Lorsque vous êtes confronté, en tant que patient ou en tant que proche, à la situation de devoir mener un entretien important avec votre médecin traitant (communication du diagnostic, décision concernant la thérapie à venir ou d'autres sujets similaires), il peut être utile de tenir compte des points suivants : Réfléchissez si vous souhaitez être accompagné par une personne de confiance. Si oui, évoquez avec cette personne ce qui vous préoccupe le plus et ce que vous souhaitez savoir du médecin.

Fixez auparavant, avec le médecin, une heure et la durée de l'entretien.

Notez vos questions les plus importantes (il n'y a pas de questions « bêtes »). Emmenez la liste à l'entretien.

Insistez pour que l'entretien ait lieu non pas dans une chambre partagée, mais au calme dans une pièce séparée.

Demandez au médecin de rendre, si possible, son beeper pour la durée de l'entretien pour ne pas être dérangé.

Commencez par raconter au médecin (s'il ne vous pose par la question de lui-même), ce que vous savez, pensez ou supposez déjà, pour qu'il sache où vous en êtes.

Parlez de vos peurs, de vos espoirs et de vos craintes. Vous aidez ainsi votre médecin à vous connaître et à apprendre à vous comprendre.

Demandez des explications dès que vous ne comprenez pas quelque chose – insistez si nécessaire, jusqu'à ce que vous ayez vraiment tout compris.

Prenez des notes et conservez-les. On oublie beaucoup de choses, même importantes, et plus rapidement qu'on ne le pense.

Demandez au médecin de vous parler de toutes les alternatives à la stratégie thérapeutique qu'il propose. Demandez-lui notamment quelles sont les bases scientifiques sur lesquelles repose le traitement qu'il propose : existe-t-il des études ou des lignes directrices à ce sujet ?

Lorsqu'il s'agit d'une maladie avancée engageant le pronostic vital, vous pouvez lui demander si un traitement purement palliatif ne pourrait pas constituer une bonne alternative, ne serait-ce que dans la perspective d'un prolongement de la vie.

Demandez s'il existe des prises en charge non-médicales, notamment pour la période après la sortie de l'hôpital – en fonction de la situation, par exemple,

des groupes d'entraide, des psychothérapeutes, des services hospitaliers etc. Pour finir, convenez d'un rendez-vous pour le prochain entretien.

Extrait de Gian Domenico Borasio « Über das Sterben », 2^{ème} édition 2012, P. 122 à 123, avec l'autorisation aimable de l'éditeur C.H.Beck

3. Que peut faire la famille ?

« J'aurais aimé vivre tant de choses encore avec toi, être avec toi, partager mon bonheur, et te confier mes peurs. Et maintenant tu meurs et le fais seul. Et je suis assis là à tes côtés sans savoir comment t'aider. » Ou encore « Mon dieu, aide le enfin à s'endormir, ôte lui ses douleurs et la peine, soulage le de ses peurs face à la mort et à l'au-delà. »

Ces pensées et d'autres accompagnent souvent les membres de la famille au chevet d'une personne aimée mourante. Ils sont souvent démunis, angoissés, mais aussi en colère et triste. La vie de cette personne touche à sa fin. On n'a pas demandé l'avis des membres de la famille. Cela se produit malgré tout. On peut aider la famille, en l'intégrant au processus de la mort. Ils peuvent masser les pieds de la personne aimée, lui tenir la main, s'allonger à ses côtés dans le lit ou la maintenir droite lorsqu'elle a du mal à respirer, ils peuvent lui chanter une chanson, prier ou faire de la musique. L'entretien avec une équipe constituée de médecins, du personnel soignant, d'aumôniers et de thérapeutes peut les aider à mieux gérer leur propre impuissance et de continuer à vivre après le décès de leur mari, de leur femme, des parents ou d'un enfant.

■ (Remarque 2) L'importance de la prière, des récitations du coran et des supplications pour le malade :

Les prières, les récitations du Coran et les supplications est une source d'apaisement physique et spirituel pour de nombreux croyants. Dans de nombreux cas, ces pratiques peuvent soulager leurs angoisses et leurs craintes, apaisant ainsi leurs douleurs et d'autres symptômes. Des règles spécifiques existent et s'appliquent aux ablutions rituelles et à la prière en cas de maladie. Pour connaître ces dispositions particulières, il est possible de se renseigner auprès des érudits ou de consulter les fiqh concernés.



4. Lorsque le burnout menace : « Se soigner »

« Soins » signifie aussi « prendre soin » et « assistance ». Prendre soin sont importants dans les « soins palliatifs », mais prendre soin signifie aussi « prendre soin de soi-même ». Mais qu'en est-il de ceux et de celles qui prennent soin d'une personne atteinte d'une maladie grave ? Prendre soin de soi devrait faire partie de l'assistance aux patients, pour éviter un « burnout » – cet état d'épuisement total s'installe progressivement. Au début les changements sont à peine perceptibles, mais cette fatigue peut déboucher sur une maladie grave : angoisses, dépressions, consommation accrue d'alcool, épuisement total, voir paralysie et d'autres symptômes plus graves encore. Accompagner une personne atteinte d'une maladie grave peut vous faire dépasser vos limites et reste un déjà important. Ceux et celles qui souhaitent apporter leur soutien au-delà d'un soutien physique, doivent avoir un sens aigu de ce qui est utile au patient (et aux autres membres du personnel soignant !). Mais dans l'exercice de mes fonctions en tant que collaborateurs de l'aumônerie de l'hôpital, ces personnes ainsi concernées me disent souvent des choses comme : « J'en peux plus », « Tu vas y arriver », « C'est trop pour moi », « J'angoisse à l'idée que mon contrat de travail ne soit pas prolongé ». C'est au plus tard au moment où ce genre de symptômes et de petits changements se manifestent, qu'il faut tirer la sonnette d'alarme et commencer à prendre soin de soi-même.

Conseils pour prévenir le burnout :

- Je dois accepter que le risque d'un burnout existe
- Je dois faire face à ce risque de façon lucide
- Je dois connaître les limites physiques et psychiques
- Je dois séparer ma vie professionnelle de ma vie privée. On me dit souvent : « Je n'ai pas pu me détendre à la maison. » A l'hôpital pour enfants, une infirmière engagée me raconte :
 - « Hier soir, je suis rapidement retourné à l'hôpital, pour voir comment allait Simon. Je n'arrêtais pas de penser à lui, il allait si mal. »
 - Se détendre après le travail, s'accorder des phases de repos et de calme, permet de relâcher la pression que l'on subit dans la vie professionnelle. De courts instants de détente permettent de retrouver des forces. Des forces pour nous consacrer à nouveau entièrement à la famille ou aux proches ; et aux patients dans notre travail ! Faire ainsi la part des choses signifie aussi avoir des loisirs dans son temps libre ou, par exemple, faire des balades dans la nature.

• Avoir de bons rapports dans ma vie professionnel et ma vie privée, être à l'écoute se montrer compréhensif avec mes proches, m'aide. Cela m'aide également à prendre du recul et de laisser un peu de côté les soucis du monde des soins palliatifs.

• Chez les personnes aidantes, nombreuses sont celles qui pensent qu'il est de leur faute s'il elles sont frustrées ou épuisées. Elles imputent les échecs à leurs propres faiblesses. Mais la question n'est pas : Qu'est-ce qui ne va pas chez moi ? La question est plutôt qu'est-ce que je peux faire pour faire évoluer la situation !

• Mon stress est engendré dans ma tête. Mon appréciation des situations et de mon travail a une influence importante sur l'évolution, à moment donné, d'une situation vers un point critique. Même s'il n'est pas facile de changer réflexions. Pour me changer les idées lorsque je suis soumis à une phrase de stress et induire des idées nouvelles et positives, il peut être utile de se poser les quelques questions suivantes :

• Est-ce que je ne vois que les côtés négatifs de mon travail ? Où est-ce que je vois aussi les côtés positifs ?

• Ne suis-je pas trop exigeant avec moi-même ?

• Que se passerait-il si je m'écoutais davantage ?

• Est-ce que je perçois également les situations que j'ai su gérer avec brio ?

• Où sont mes compétences, mes ressources ? Où est-ce que je les mets en œuvre ?

• Quelle est l'importance pour moi de ma propre vie ?

Lors d'une réunion d'équipe, une infirmière stagiaire dans un service de pédiatrie dit : « Quand je vois cette souffrance, je n'ai pas à me plaindre de ma vie. Je veux m'engager pleinement, pour aider » – une attitude qui débouche sur un effondrement, lorsqu'on ne respecte pas ses propres sentiments.

Nous ne voulons pas serrer les dents et dire : « C'est une épreuve que je dois traverser ». Notre objectif doit être de pouvoir donner, parce qu'on nous donne.

Pour finir, quelques astuces pratiques pour se détendre

• Respiration consciente : p. ex. « prendre 3 respirations profondes » dans une situation de stress aigue.

• Voyage corporel : prendre conscience de certaines parties du corps et ressentir, s'il y a des tensions où un mal être. Relâcher les tensions.

• Détente musculaire : contracter les muscles 5 à 7 secondes avant de relâcher la tension, de la pointe des pieds au front.

« Mains en position de prière » : les bouts des doigts se touchent, les mains positionnés devant le torse, les doigts ne sont pas tendus, respirer régulièrement et profondément.

5. Prise en charge de la douleur

De par notre travail quotidien nous savons que ce sont les douleurs insupportables que les patients et leurs proches craignent le plus. Nous voulons leur ôter cette crainte. Les douleurs en fin de vie sont le symptôme qui est le plus facile à prendre en charge. Il existe différents médicaments, agissant seuls ou en combinaison. Lorsque les prises par voie orale deviennent difficiles, il est possible d'utiliser des pansements qui rendent des piqûres régulières quasiment inutiles. Les piqûres sont souvent désagréables pour les patients et les proches n'ont pas toujours le courage de les faire eux-mêmes. Lorsqu'on prend des médicaments, le plus important est qu'ils fassent effet longtemps et que leur action soit préventive ! Les douleurs intenses ne doivent pas être prises en charge à temps, autrement la situation s'aggrave et leur traitement exige des médicaments de plus en plus forts. Si vous craignez de prendre des antalgiques « puissants », pensez au fait que les antalgiques puissants sont naturels, qu'ils sont très similaires aux neurotransmetteurs que le corps produit pour lutter contre la douleur. La prise en charge de la douleur s'accompagne souvent d'effets secondaires comme la constipation ou encore des nausées ; deux effets collatéraux qu'il est possible de traiter préventivement. Malheureusement les antalgiques accentuent souvent la fatigue liée à la maladie. Mais le patient a le choix : Supporter la douleur (résiduelle), tant que cela est encore possible ou parvenir à mieux gérer la douleur, en acceptant de dormir plus. Parfois il est même possible d'éliminer les causes des douleurs. Dans ces cas la physiothérapie intensive (entraînement aux mouvements, drainage lymphatique ou kinésithérapie) peut être utile. D'autres moyens techniques de lutte contre la douleur peuvent être la radiothérapie ou, plus rarement, les interventions chirurgicales ou la chimiothérapie. Les appareils électriques, les cathéters ou les pompes antidouleur ne sont quasiment plus utilisés. Nous savons qu'une prise en charge optimale de la douleur est plus facile à domicile qu'à l'hôpital. Car les patients se sentent mieux dans leur environnement habituel; entourés de leurs proches et de leurs amis, plus présents. Ces facteurs peuvent contribuer à améliorer le bien-être des patients. Et cela n'empêche pas les médecins et le personnel soignant de tout faire ce qu'il est possible de faire pour lutter contre la douleur. En fonction de son lieu de résidence, il peut être plus ou moins difficile de se procurer ces médicaments opiacés. Mais si nous n'en faisons pas la demande, si nous n'essayons pas, les choses ne risquent pas de changer. En revanche, si nous insistons régulièrement, pour que les choses changent la situation évoluera.

■ (Remarque 3) Recours aux antalgiques et calmants :

Du point de vue de la religion musulmane, rien ne s'oppose à l'utilisation de médicament sédatifs et d'antalgiques (médicaments similaires à la morphine), même à fortes doses, si cela est indiqué chez les personnes atteintes de maladies graves pour des raisons de nécessité et dans la mesure où les médicaments sont utilisés correctement.

6. Douleurs paroxystiques

Les accès douloureux paroxystiques peuvent survenir lors d'un mouvement ou lors des soins. Ils surviennent soudainement, sont de courte durée et font toujours l'objet d'un traitement spécifique. Dans ces cas, il importe d'avoir à portée de main, un opiacé à action rapide (« morphine »), à proximité du lit, tout en veillant à ne pas en abuser.

Une injection dans une veine soulage rapidement la douleur. Lorsqu'un tube de perfusion est posé, l'injection du médicament peut même être effectuée par un proche. Les injections intramusculaires in den ne sont plus conseillées. L'action des médicaments est la plus simple, la plus rapide et la plus sûre lorsqu'ils sont absorbés par voie orale ou les muqueuses nasales. Un tel mode d'administration permet de d'atténuer les douleurs en seulement une à deux minutes. En raison de son action rapide et courte, ce type de produits est plus efficace que la morphine. Les proches et les patients peuvent les utiliser facilement. Une simple pilule ou un simple spray permettent ainsi d'éviter la plupart des admissions indésirables en fin de vie. Il fut un temps, le pharmacien devait préparer un spray sur ordonnance. Aujourd'hui des médicaments similaires, fabriqués industriellement, existent. Les « sucettes antidouleur » aux opiacés ou les pilules à faire fondre dans la bouche font effet après 10 à 30 minutes. Ces médicaments passent dans le sang en étant absorbés par les muqueuses et non pas par l'estomac et il est donc important de les sucer et ne pas les avaler. Ceci permet d'améliorer leur efficacité. Les suppositoires aussi agissent rapidement, mais sont souvent perçus comme étant peu pratiques et désagréables. Les gouttes et les pilules agissent en général au bout d'une demi-heure ou d'une heure. Un spray nasal agit très rapidement, mais est plus

compliqué à utiliser.

Notre recommandation : Lorsqu'on sait que la douleur que ça va faire mal, il convient de prendre les médicaments suffisamment tôt de façon préventive. Si le médicament n'agit pas correctement, parlez-en à votre médecin. Il peut décider si et dans quelle mesure il convient d'augmenter les doses. Demandez à votre médecin de noter les instructions de façon bien lisible pour dissiper d'éventuels doutes.

Très important : lorsque la prise de médicaments contre les douleurs paroxystiques devient plus fréquente, le traitement au long cours doit être repensé.



7. Détresse respiratoire

La détresse respiratoire affecte les patients atteints d'un cancer, mais surtout ceux souffrants de maladies des organes internes en phase terminale et constitue le motif le plus fréquent justifiant une admission non souhaitée en fin de vie. Que se passe-t-il lorsque l'air vient à manquer ? Lorsque la respiration s'accélère, on fait de plus en plus d'effort et on ne fait que brasser de l'air. Le corps ne parvient plus à absorber l'oxygène. Dans ces cas, il faut ralentir la respiration pour réduire l'essoufflement. Cela marche toujours. En cas d'urgence, il est important d'avoir rapidement à portée de main des médicaments efficaces au bon dosage. La référence absolue en matière de traitement médicamenteux depuis plus d'un siècle est la morphine, injectée dans la veine. Le spray nasal ou les cachets à faire fondre dans la bouche sont à la fois simple à prendre, agissent rapidement et agissent de façon efficace tout comme dans les cas de douleurs aiguës. Si l'on ne peut pas se faire soi-même une piqûre, ces formes pharmaceutiques, si elles sont correctement utilisées, soulagent le patient presque immédiatement et permettent de juguler un accès de détresse respiratoire en quelques secondes. Aucun médecin ne peut se rendre au domicile en aussi peu de temps. Les proches et les patients peuvent utiliser ces formes pharmaceutiques facilement. La plupart des hospitalisations non désirées en fin de vie peuvent être évitées simplement en utilisant les bons médicaments. Dans la mesure où ces cachets et un spray nasal soulageant immédiatement, ils permettent de réduire les angoisses. Ces médicaments renforcent en outre l'autonomie, car le patient peut se les administrer sans l'aide d'autrui. Il est souvent conseillé, de laisser fondre un cachet de Lorazepam dans la bouche. Ce médicament doit malheureusement être avalé pour être absorbé par l'estomac et ne peut donc faire effet qu'au bout d'une demi-heure environ. Mais il n'est pas toujours nécessaire d'avoir recours à des médicaments. Des séances adaptées de kinésithérapie avec de la thérapie respiratoire peuvent aider à apprendre aux patients comment respirer plus facilement. Il est également et toujours utile de calmer le patient et d'être simplement à ses côtés et disponible. De l'air frais, un ventilateur, du rafraîchissement et la présence de personnes proches sont toujours une bonne chose. Ce qui est important : le patient doit savoir qu'un médecin qui peut l'aider est joignable. Et encore plus important : le patient lui-même ou ses proches doivent pouvoir agir immédiatement pour le soulager.

8.angoisses

Nous avons tous peur à un moment ou à un autre à l'approche de la mort. Et cette angoisse ne touche naturellement pas seulement celui ou celle qui doit nous quitter, mais aussi les proches, souvent encore plus angoissés que la personne concernée.

Les non-dits ou les problèmes relationnels peuvent renforcer doutes et engendrer des angoisses. À cela s'ajoute le fait que personne ne sait vraiment ce qui l'attend ou quelle sera la voie que prendront les uns et les autres.

Certaines peurs peuvent être dissipées par une conversation. La peur des douleurs et de la souffrance physique est inutile. Car tous les médecins ont la possibilité de traiter la douleur de façon à ce que le patient n'ait pas à endurer d'atroces souffrances. Le simple fait de le savoir permet de souvent rassurer le patient et sa famille.

La crainte de se retrouver seul revient souvent chez les patients. Cette angoisse aussi peut être abordée pour rassurer. Pour soutenir les proches on peut, par exemple, faire appel aux services hospitaliers à domicile. Souvent, il suffit simplement d'être présent.

Par ailleurs, il existe des médicaments, les anxiolytiques, qui peuvent être utiles. Ces médicaments ont toutefois l'effet secondaire de fatiguer plus ou moins le patient. Ceci n'est cependant pas forcément un inconvénient mais peut être un avantage, en les prenant le soir, ils peuvent améliorer la qualité du sommeil la nuit.

Puis il n'est pas nécessaire de prendre ces médicaments régulièrement, ils ne peuvent être pris qu'en cas de besoin. Attention tout de même en cas d'usage prolongé, certains peuvent entraîner une dépendance, même s'il n'y a pas lieu de s'inquiéter si ces substances sont prises uniquement dans les derniers mois de vie d'un patient. Dans la mesure où la plupart des Européens ont reçu une éducation chrétienne, il convient également d'envisager de proposer un entretien avec un aumônier, même si le contact du patient avec la communauté religieuse n'a pas été très intense au cours des dernières années précédant la maladie.

■ (4) Remarque :

Voir remarques 2 et 3.

9. Agitation

Nous connaissons tous la sensation de faim. Dans nos sociétés sursaturées, lorsqu'on dit avoir faim, nous parlons en réalité de l'appétit que nous avons pour des mets savoureux. Chez une personne atteinte d'une maladie grave, la faim prend un tout autre sens. Elle peut affaiblir et accélérer la mort. Mais elle peut aussi soulager le corps.

Alors qu'on peut penser qu'un malade devrait avoir faim, les personnes atteintes d'une maladie grave mangent peu, voire plus du tout, à l'approche de la mort. Le métabolisme change et le corps ne consomme que peu de nourriture. Le manque de nourriture libère en outre des « hormones du bonheur » et le malade peut ainsi se sentir un peu mieux. On éprouve cette sensation également lorsqu'on jeune.

Des petits encas, bien présentés, ouvrent l'appétit et font plaisir. Quelques petites cuillères des aliments que le patient aime suffisent parfois. N'essayez pas de forcer le patient à manger. Dans ces cas, manger n'est plus un plaisir et la personne peut en pâtir physiquement.

N'oubliez pas que pour personne, et en particulier les personnes gravement malades, une certaine dignité s'attache au fait de manger et de boire. Lorsqu'on traite des personnes adultes comme des enfants, p. ex. en parlant du « bavoir » et non pas de la serviette, cela peut être blessant.

À certains moments, il peut être utile d'avoir recours à des médicaments pour stimuler l'appétit pour améliorer l'état général du patient. Lorsque la nourriture n'est plus correctement digérée, alors que le patient est par ailleurs encore en relativement bon état physiquement, une alimentation artificielle par voie intraveineuse peut être très utile. Chez les patients atteints d'un cancer du pancréas leur qualité de vie se trouve durablement améliorée par ce type d'alimentation ! Le décalage des heures d'alimentation permet de faciliter son absorption, mais le patient se promène alors toujours avec un tuyau et une poche. Ceci illustre bien que la thérapie est toujours un acte d'équilibriste entre deux abîmes que nous n'avons pas souhaité. La thérapie doit toujours faire l'objet d'une concertation étroite entre le patient et le médecin – en y associant, dans l'idéal, les parents proches. Un mot pour finir : En fin de vie, les patients n'ont souvent pas faim et ne réclament pas de nourriture, ce qui ne signifie pas que le patient « meurt d'un manque d'alimentation ».

10. Faim

Nous connaissons tous la sensation de faim. Dans nos sociétés sursaturées, lorsqu'on dit avoir faim, nous parlons en réalité de l'appétit que nous avons pour des mets savoureux. Chez une personne atteinte d'une maladie grave, la faim prend un tout autre sens. Elle peut affaiblir et accélérer la mort. Mais elle peut aussi soulager le corps.

Alors qu'on peut penser qu'un malade devrait avoir faim, les personnes atteintes d'une maladie grave mangent peu, voire plus du tout, à l'approche de la mort. Le métabolisme change et le corps ne consomme que peu de nourriture. Le manque de nourriture libère en outre des « hormones du bonheur » et le malade peut ainsi se sentir un peu mieux. On éprouve cette sensation également lorsqu'on jeune.

Des petits encas, bien présentés, ouvrent l'appétit et font plaisir. Quelques petites cuillères des aliments que le patient aime suffisent parfois. N'essayez pas de forcer le patient à manger. Dans ces cas, manger n'est plus un plaisir et la personne peut en pâtir physiquement.

N'oubliez pas que pour personne, et en particulier les personnes gravement malades, une certaine dignité s'attache au fait de manger et de boire. Lorsqu'on traite des personnes adultes comme des enfants, p. ex. en parlant du « bavoir » et non pas de la serviette, cela peut être blessant.

À certains moments, il peut être utile d'avoir recours à des médicaments pour stimuler l'appétit pour améliorer l'état général du patient. Lorsque la nourriture n'est plus correctement digérée, alors que le patient est par ailleurs encore en relativement bon état physiquement, une alimentation artificielle par voie intraveineuse peut être très utile. Chez les patients atteints d'un cancer du pancréas leur qualité de vie se trouve durablement améliorée par ce type d'alimentation ! Le décalage des heures d'alimentation permet de faciliter son absorption, mais le patient se promène alors toujours avec un tuyau et une poche. Ceci illustre bien que la thérapie est toujours un acte d'équilibriste entre deux abîmes que nous n'avons pas souhaité. La thérapie doit toujours faire l'objet d'une concertation étroite entre le patient et le médecin – en y associant, dans l'idéal, les parents proches. Un mot pour finir : En fin de vie, les patients n'ont souvent pas faim et ne réclament pas de nourriture, ce qui ne signifie pas que le patient « meurt d'un manque d'alimentation ».

11. Soif

Tout comme la sensation de faim, la soif aussi tarit en fin de vie.

On entend parfois des personnes dire « Mais on ne peut pas laisser quelqu'un mourir de soif » mais il y a une grande différence entre apporter du liquide ou étancher la soif. Apporter du liquide via une sonde gastrique ou en l'injectant dans une veine ou sous la peau peut aggraver l'organisme. La respiration devient plus difficile, le patient vomit plus souvent et le cœur est plus sollicité. Et cela ne permet pas de réhydrater une bouche sèche et rêche. En revanche, donner au patient de petites quantités de liquide – eau, jus, café, bière ou d'autres boissons désaltérantes – en épongeant délicatement l'intérieur de la bouche, permet de le soulager rapidement. Les boissons préférées peuvent servir à fabriquer des glaçons, que l'on peut piler avant de les proposer au patient afin qu'il les suce. La glace rafraîchit la bouche et l'effet est immédiat. Au fait : en matière d'hygiène buccale, le beurre citronné fait maison est plus efficace que toutes les tisanes ! Concernant l'hygiène buccale, de petits flacons vaporisateurs remplis d'une boisson appréciée par le malade peuvent faire des miracles. Le malade peut ainsi vaporiser de l'eau, du thé, du café ou encore du jus, du vin ou de la bière dans la bouche. Le patient ne risque pas de se s'étouffer et peut savourer le goût.

Ces exemples montrent qu'il n'est pas nécessaire d'avoir beaucoup de moyens techniques, de médecins ou d'une médecine high-tech pour améliorer le quotidien des personnes en fin de vie. Souvent, il suffit d'un bon conseil de personnes avec de l'expérience dans ce travail au quotidien et qui sont accessibles lorsqu'on a besoin d'elles rapidement.

Un mot pour finir : En fin de vie, les patients n'ont souvent pas soif et ne réclament pas de boire, ce qui ne signifie pas que le patient « meurt de soif ».



12. Hygiène buccale et sensation de soif

Une muqueuse buccale sale ou une bouche constamment sèche, peut considérablement altérer la qualité de vie des patients. Les patients se plaignent souvent d'une sensation de soif qui ne peut cependant pas être étanchée par des perfusions supplémentaires, car la sécheresse buccale peut avoir des causes variées.

Soit certains médicaments réduisent la production de salive ou la muqueuse buccale s'est modifiée suite à différentes affections. Le patient peut également respirer par la bouche ce qui provoque l'évaporation de la salive et l'assèchement plus rapide des muqueuses. Les conséquences ? Le patient éprouve des difficultés à mâcher, à avaler et parler, le goût est modifié et des croûtes douloureuses peuvent même se former sur la langue et le palais.

L'objectif doit être de réduire la sensation de soif et de maintenir l'humidification, la propreté et la bonne santé de la muqueuse buccale. Il existe quelques moyens relativement simples pour stimuler salivation, comme sucer des morceaux d'ananas congelés.

L'ananas contient certaines substances qui nettoient la langue. Ou fabriquez des glaçons avec du jus de pomme, du coca, de la bière ou du vin mousseux et donnez ces boissons congelées à sucer au patient. Les huiles essentielles aussi et notamment l'huile essentielle de citron dans un diffuseur, peuvent aider les patients souffrants en permanence de nausées et qui ont de ce fait du mal à maintenir une hygiène buccale correcte. Le beurre citronné qui fond rapidement dans la bouche peut également offrir une solution.

Pour soulager le patient durablement, il est ainsi indispensable d'hydrater la bouche régulièrement. Dans ce contexte, il ne s'agit pas nécessairement de donner à boire au patient, rincer ou hydrater la bouche avec du thé ou de l'eau est bien plus efficace. Chez de nombreux patients ce geste est nécessaire toutes les demi-heures, pour soulager cette sensation de soif très pénible. Cette tâche peut parfaitement être assurée par les proches à condition d'être bien encadrés.

Lorsque le patient éprouve des difficultés à avaler, on peut administrer de toutes petites quantités avec une pipette. Chez les patients quasiment inconscients, un soin des lèvres prodigué avec délicatesse peut être une première approche pour rassurer. Ceci facilite considérablement l'ouverture de la bouche par le patient.

■ (Remarque 5) Alcool et substances dérivées du porc :

L'alcool et les substances dérivées du porc sont, par principe, strictement interdites dans l'Islam. La règle veut qu'un produit pharmaceutique ne doit pas contenir de substances cachées. En cas de nécessité et uniquement si aucun autre produit autorisé n'est disponible, un musulman peut consommer ces produits s'ils sont contenus dans des produits pharmaceutiques ou des médicaments ; ceci est, par exemple, le cas dans une situation potentiellement mortelle ou en cas de risque de voir la maladie s'aggraver.

13. Affaiblissement

Les personnes atteintes d'un cancer à un stade avancé sont toujours affaiblies, se fatiguent plus vite et ont besoin de nettement plus de sommeil. Cet affaiblissement peut être causé par une anémie ou un traitement par des médicaments provoquant une fatigue. Dans ces cas, il peut être utile d'envisager, avec les médecins, si l'on peut, par exemple, renoncer aux médicaments contre l'hypertension. De nombreux patients et leurs proches pensent également que ce manque de vitalité est dû au manque d'appétit et se forcent ou forcent le patient à manger à tout prix. Ceci fait généralement plus de mal qu'autre chose. D'une façon générale, il convient de répartir les tâches, à accomplir quotidiennement, en petites étapes que le patient peut gérer. À l'approche d'événements fatigants comme une fête de famille par exemple, le patient doit prendre des forces en se reposant davantage. Le patient doit également pouvoir se reposer pendant et après un tel événement. Il existe également de puissants énergisants, sous forme de médicaments, que l'on peut se procurer sur ordonnance. Dans un cas concret, ces produits peuvent aider à mieux gérer les situations éprouvantes. L'affaiblissement est souvent dû à une anémie. Lorsque l'anémie s'installe lentement, on s'y habitue relativement bien. Les transfusions peuvent être une solution, à court terme, en cas d'anémie sévère. Lorsqu'on commence avec les transfusions, il arrive forcément un moment où l'on se pose la question : Quand est-ce que j'arrête ? Transfuser un patient jusqu'à sa mort n'est jamais utile et, à ce stade, les transfusions font plus de dégâts qu'autre chose. Cependant, la décision d'arrêter un traitement est très difficile à prendre pour tous. Que peuvent faire les proches ? Beaucoup ! Par exemple

veiller à ce que le patient ne soit pas sollicité de manière excessive. Aidez et soutenez de façon discrète et abordez ouvertement les craintes, les angoisses et les faiblesses. Car se parler c'est faciliter les choses pour tous.

14. Fatigue

Les besoins de sommeil varient beaucoup d'une personne à l'autre, qu'elle soit en bonne santé ou malade. La plupart des personnes en bonne santé se contentent de 7 à 9 heures par jour. Certains n'ont besoin que de 3 heures de sommeil à peine, d'autres de 12 heures par jour et plus. Chez les patients en soins palliatifs, le besoin nécessaire en sommeil peut aller jusqu'à 20 (!) heures au cours de l'évolution de la maladie, ce qui réduit naturellement le temps, déjà limité, que les proches peuvent passer avec le patient. Les personnes en bonne santé aussi sont souvent fatiguées, parce qu'ils ne dorment pas assez la nuit ou que leur sommeil est de mauvaise qualité, parce qu'ils se font trop de soucis ou qu'ils travaillent trop. Les personnes malades peuvent naturellement avoir les mêmes problèmes que les personnes en bonne santé mais leur fatigue peut également avoir d'autres raisons.

Leur fatigue est souvent liée aux effets secondaires des traitements, à l'anémie, au cancer lui-même ou à des inflammations dans l'organisme qui affaiblissent et entraînent un besoin accru de sommeil. Lorsque les causes possibles sont identifiées, et qu'il est possible de les éliminer, il ne faut pas hésiter à le faire. Le recours à des médicaments ne doit être envisagé qu'après, parce que ces médicaments ont à leur tour des effets secondaires. Il est très important de veiller à ce que le sommeil nocturne soit le moins perturbé possible. D'une façon générale, il convient de ne pas réveiller un patient pour lui administrer un traitement. Manger et boire durant la nuit aussi expose l'organisme à un stress. On a tendance à oublier cela lorsque l'alimentation se fait de manière artificielle via une sonde gastrique ou un cathéter. En cas d'apparition de douleurs la nuit, il convient d'augmenter les doses d'antalgiques souvent sous-dosés pour la nuit. Comme les antalgiques provoquent de la fatigue, ils favorisent un sommeil sain.

15. Démangeaisons

Les démangeaisons peuvent avoir des causes variées. Elles sont souvent provoquées par le cancer ou les traitements contre celui-ci. Certains antalgiques, comme les opiacés, dérivés de la morphine, peuvent être à l'origine des démangeaisons. Dans ces cas, il peut être utile de changer d'opiacé et d'opter pour un médicament provoquant moins de démangeaisons. Les changements métaboliques ou cutanés aussi peuvent irriter la peau. C'est le cas, par exemple, en cas d'hépatite ou de cancer du foie, en cas d'allergies ou de mycoses. Lorsqu'il n'est pas possible de traiter la cause de façon satisfaisante, des médicaments, utilisés notamment pour le traitement de certaines maladies infantiles et qui atténuent les démangeaisons, peuvent être utiles. Malheureusement, leurs effets secondaires accentuent souvent l'état de fatigue du patient. Les démangeaisons peuvent également être engendrées par le cerveau, dans quel cas se gratter ou bien prendre soins de sa peau ne peut pas soulager le patient. Dans de tels cas, et même si cela démange en permanence, il convient d'éviter de se gratter, car la peau en pâtit rapidement et se trouve vite irritée. Exercer une légère pression ou frictionner les endroits qui démangent peut aider à soulager le patient. Une bonne hygiène de la peau est importante. Mais cela ne signifie pas se laver fréquemment avec du savon ordinaire, mais maintenir la propreté et la fraîcheur de la peau tout en lui apportant les soins dont elle a besoin. Pour finir, nous vous proposons donc une recette pour une huile bienfaisante et agréablement parfumée qui soulage les démangeaisons tout en apportant à la peau les soins nécessaires :

Recette pour une huile soulageant les démangeaisons

Mélisse 100%	2 gouttes
Rose	1 gouttes
Lavende	7 gouttes
Arbre à thé	5 gouttes
Camomille romaine	3 gouttes
Dissoudre dans 70 ml d'huile de millepertuis et 30 ml d'huile de jojoba.	

16. Drainage lymphatique, câlins et un peu plus encore ...

Le système lymphatique est en quelque sorte l'éboueur de l'organisme. Il joue un rôle important dans la purification, la désintoxication et la lutte contre les infections. Souvent, les vaisseaux lymphatiques peuvent être sectionnés lors des interventions chirurgicales, ce qui provoque des congestions. Les tumeurs cancéreuses aussi peuvent retenir la lymphe.

Le drainage lymphatique manuel est un traitement relativement récent et exige une formation spécifique. Les parties congestionnées du corps sont drainées. Avec des gestes circulaires, le thérapeute transporte ainsi le liquide dans les zones où la circulation de la lymphe est encore opérationnelle. Lorsque les protéines accumulées stagnent dans les tissus, ceux-ci deviennent durs et compriment les vaisseaux et les nerfs provoquant ainsi des douleurs. Les jambes, les bras ou le torse deviennent lourds. Or ces œdèmes lymphatiques favorisent l'apparition d'escarres chez les patients alités.

Le drainage lymphatique manuel est le seul traitement existant en cas d'accumulation de lymphe, il n'existe aucune alternative. Dans les cas de maladies affectant le système lymphatique (congestions), cette thérapie est associée à des pansements compressifs, des soins de la peau et des exercices spécifiques de kinésithérapie.

Le patient ressent ces gestes, exécutés avec douceur et rythme, comme agréables, relaxants, atténuant la douleur, bienfaisants et apaisants. Ils permettent souvent de réduire les doses d'antalgiques administrés. Les défenses immunitaires du patient sont stimulées, l'organisme est drainé et désintoxiqué. Il est prouvé que le fonctionnement des vaisseaux lymphatiques est amélioré encore 6 à 8 heures après.

Cette thérapie peut également être une aide précieuse au personnel soignant qui, grâce à ces gestes fluides, rythmés et apaisants, se détendent, eux aussi, avec le patient dont ils se rapprochent dans cette ambiance de soins. En se rapprochant ainsi du patient, ils entament avec lui une conversation plus approfondie qui est utile pour tous.

17. Le yoga dans les soins palliatifs

Outre l'administration de médicaments, l'approche globale des soins palliatifs s'appuie également sur des traitements non-médicamenteux pour lutter avec succès contre les douleurs, la fatigue pathologique et les crampes musculaires. Le yoga est une philosophie millénaire de l'Inde associée à une série d'exercices physiques. Cette approche s'adresse à l'homme aux niveaux spirituel, physique et émotionnel. Une séance de yoga comporte une phase de relaxation au début, suivie d'exercices de détente musculaire, d'une série de postures physiques, d'exercices de respiration et d'une phase de relaxation finale qui peut notamment comprendre des rêves éveillés.

Des études scientifiques, réalisées sur des patients atteints de maladies nerveuses, ont prouvé l'efficacité du yoga dans le traitement de la fatigue et contre les risques de chute. Dans la prise en charge de la douleur, on sait depuis un certain temps déjà que les techniques comme la détente musculaire et la visualisation sont des approches efficaces. Le yoga est encore utilisé aujourd'hui, surtout par les personnes en bonne santé. Dans ce contexte, les pratiquants insistent beaucoup sur ses bienfaits physiologiques, mais ses effets bénéfiques sur le ressenti intérieur sont tout aussi importants.

Le yoga, tout comme les techniques apparentées, peut être utilisé chez les personnes gravement malades bien plus souvent qu'on ne le pense. Nombreux sont ceux qui ont tendance à en faire trop lorsqu'il s'agit d'exercices physiques. Dans ce cas, le yoga est tout indiqué car favoriser la prise de conscience de son propre corps constitue l'un des objectifs principaux. Cela permet de relâcher la pression, par rapport à la réussite, très répandue en occident. Ceci se fait en intercalant régulièrement les exercices physiques à des séances d'introspection. Outre les symptômes mentionnés plus haut, le yoga permet également de s'attaquer à de nombreux autres problèmes de santé. Les exercices peuvent être adaptés aux situations des personnes concernées. Ainsi, le yoga est une technique qui s'adapte parfaitement aux différents individus et qui sert à renforcer la musculature, à améliorer la posture corporelle, à relâcher les muscles de façon ciblée, à améliorer la respiration et à « se détendre ». C'est aussi la raison pour laquelle, le yoga aide les personnes touchées par une maladie grave à réduire leur « stress ».

18. Stimulation basale

Les derniers moments de la vie s'accompagnent souvent d'une fatigue intense qui peut aller jusqu'à un état de sommeil permanent ou – parfois plus grave encore – à un état de confusion prononcée. Les proches ont du mal à communiquer avec le patient et ces situations sont éprouvantes pour tous, s'accompagnant d'incertitudes et de peurs. La stimulation basale peut être une aide précieuse pour améliorer ses moments de rencontres. Cette technique a été développée pour les enfants handicapés et consiste à stimuler les fondamentaux de la perception humaine. Les sept niveaux de perception, et les possibilités qui existent pour les stimuler, sont décrits ici brièvement et accompagnés de quelques astuces permettant même aux amateurs de s'en servir :

Stimuler la perception

Notre corps, avec la peau comme frontière avec notre environnement, est habité aux sensations perceptives, aussi nombreuses que variées, depuis les toutes premières phases de notre développement. De nombreuses possibilités s'offrent dans ce contexte, comme le massage de certaines parties du corps (mains, pieds, nuque, ventre...), les caresses, un geste permettant un contact physique en guise de salut, des mouvements passifs etc.

Le toucher

Le sens du toucher nous aide à nous souvenir. Les objets que l'on remet dans les mains du patient permettent de réveiller des souvenirs. La fourrure de l'animal domestique bien aimé peut inciter le patient à ouvrir une nouvelle fois les yeux, un verre à la main à ouvrir la bouche pour prendre une gorgée, le chapelet à la prière etc.

Le sens de l'équilibre

Notre système vestibulaire contrôle notre perception de l'équilibre et notre motricité. Ce système s'atrophie en cas d'immobilité prolongée. Chez les personnes grabataires, le fait de surélever la tête, de redresser le haut du corps, de tourner le patient sur le côté, de l'asseoir sur le bord du lit ou éventuellement de le stimuler par des mouvements de balancement, peut faciliter la communication et lutter contre la somnolence.

La perception des vibrations

La parole et la marche nous rappellent des souvenirs de vibrations de l'époque

intra-utérine, avant notre naissance. Il s'agit de sensations, ancrées profondément et agréables, qu'il est possible de stimuler, comme Parler, chanter et fredonner en étreignant le malade ou, par exemple, déposer simplement un appareil de massage vibrant sur le matelas pour rappeler cette période, loin de tout souci, avec un effet apaisant et relaxant.

Le goût

Le goût peut être stimulé par des boissons et des aliments connus et appréciés. Les boissons peuvent servir à humidifier et à soigner la cavité buccale en les appliquant sur des coton-tiges et humecter la bouche de l'intérieur. Congelées sous forme de glaçons, ces boissons peuvent avoir un effet merveilleusement rafraichissant.

L'odorat

Les odeurs éveillent en nous des souvenirs et influencent nos sentiments. Les odeurs familières comme une chemise portée par une personne aimée, un parfum important, un produit de toilette ou des compositions d'huiles essentielles, avec des parfums spécifiques, expriment ce qui ne peut plus l'être d'une autre manière. Ce sont là des moyens pour que les odeurs familières nous stimulent.

L'ouïe

Nous ne savons pas exactement comment le cerceau traite ce que nous entendons. Il paraît toutefois acquis que les personnes dont l'état de conscience est fortement altéré, perçoivent bien plus qu'on ne le pense. Parler avec ces patients de façon bienveillante, en prononçant des paroles claires et intelligibles, éventuellement accompagnées d'un contact physique, représente un moyen important pour continuer à entretenir le lien avec le malade. Le chant, la prière, la lecture à voix haute et la musique offrent d'autres moyens. Quel que soit l'option choisie, elle doit être adaptée à la personne, à ses préférences, ses habitudes et ses intérêts. Si l'option choisie produit l'effet recherché, cela peut être décelé en observant de façon critique les gestes, les expressions du visage, les tensions musculaires, les variations de la respiration et bien d'autres éléments. Avoir à ses côtés un proche faisant preuve d'intérêt, attentionné et sensible (pour beaucoup, l'une des dernières volontés) favorise le bien-être et la qualité de vie des personnes en fin de vie. L'attention portée aux différents canaux sensoriels et le sentiment de sécurité réduisent même les symptômes gênants. Ces gestes haptiques aident les proches à comprendre et à accepter la situation. Des conditions nécessaires pour entamer un travail de deuil.

19. Massages rythmiques

Pas un mot, aucune musique ne vient rompre le silence – l'attention est entièrement tournée vers le patient. Les mains, détendues, glissent délicatement sur la peau, un parfum de citron flotte dans l'air. Le malade a le sentiment d'être entre de bonnes mains. Les massages rythmiques, selon les préceptes de Wegman/Hauschka, constituent un soin complémentaire qui accompagne le patient d'une façon particulière et ont un effet bénéfique sur son bien-être. Un contact physique professionnel est une conversation silencieuse entre la peau et les mains. Les massages rythmiques avec leurs mouvements fluides, légers et enveloppants confèrent, à ce contact physique, sa qualité. Les massages, prodigués avec une intensité et une pression variables, épousent la forme des muscles et suivent des formes circulaires ou rectilignes. Les mains sont chaudes et douces, l'espace offre une atmosphère chaleureuse et protectrice. Le patient peut ainsi se laisser aller à un soin relaxant. Un contact physique de qualité est valorisant pour le patient. Il permet de créer de la confiance et augmente l'estime de soi. Un contact physique de qualité ne reste pas à la surface, mais touche l'homme au plus profond. De nombreux patients en soins palliatifs ont souvent un rapport tendu à leur propre corps. Les nombreuses interventions chirurgicales, les thérapies éprouvantes, les changements visibles et invisibles ont dégradé l'image qu'ils se font de leur corps. Ces patients se sentent souvent comme étrangers dans leur propre corps. Les massages rythmiques peuvent permettre de réconcilier les patients avec leur corps. Les massages peuvent être utilisés de façon multiple et variées, p. ex. les massages du dos soutenant la respiration avec de l'essence d'agrumes ont un effet merveilleusement apaisant en cas de difficultés respiratoires. Les massages des pieds aident en cas d'œdème lymphatique. Les massages avec de l'huile de lavande peuvent améliorer le sommeil, et les massages des pieds sont utilisés comme traitement de transfert lorsque le patient souffre de maux de tête. Ce ne sont là que quelques exemples de l'effet bénéfique de ce type de traitement. Les massages de certaines parties du corps permettent de réguler la sensation corporelle des personnes alitées en permanence et des patients atteints de troubles sensoriels. Les massages rythmiques constituent également un soutien précieux pour se rapprocher des personnes touchées par la maladie, les rassurer, exprimer des sentiments. Les professionnels des soins peuvent conseiller les proches et leur indiquer ce qu'est un contact physique de qualité et ce qu'il peut apporter.

Les massages rythmiques sont une technique que l'on apprend au cours d'une formation spécifique dans laquelle l'apprentissage des gestes effectués avec les mains, qui sont l'un des outils les plus importants des soins apportés aux malades, est l'un des aspects essentiels.

20. Escarres et soins de la peau

Les escarres peuvent être précurseur(s) des ulcérations de compression (décubitus). Dans les plis cutanés, l'humidité peut s'accumuler, entraînant rougeurs et inflammations, la peau est « ramollie » et se fissure. Ces zones humides offrent en outre un terrain idéal aux mycoses.

Pour éviter cela, il est important de maintenir ces interstices cutanés propres et secs et d'appliquer de la crème, sans trop d'excès. Demandez conseil à votre médecin pour traiter les mycoses avec des solutions et des pâtes. En raison de leur imperméabilité à l'air, les pommades ne doivent être appliquées que par couches très fines.

Si le patient porte des couches, il convient de porter une attention particulière aux changements de la peau. La combinaison de l'humidité permanente et du manque de perméabilité à l'air ont un effet très néfaste sur la peau à long terme. Pour changer de temps à autre, ou en guise d'alternative, il est conseillé d'utiliser des culottes-filets avec un protège-slip. Cela confère le sentiment de sécurité recherché, car l'énurésie et l'encoprésie s'accompagnent souvent d'un sentiment de honte et d'angoisses. Lorsque le patient a déjà des plaies, il est possible de poser passagèrement une voie d'évacuation des urines pour permettre à la peau de se régénérer. D'une façon générale, il convient d'éviter, si possible, les articles à usage unique en plastique. Les protège-slips lavables en coton ont un excellent pouvoir absorbant, sont perméables à l'air et peuvent servir pour protéger l'entre-jambe.

Des escarres peuvent se former aux endroits soumis à une pression pendant plusieurs heures. Les escarres ne sont pas une maladie mais, un peu comme une blessure, la conséquence de différentes causes comme le manque de mobilité, l'énurésie ou une réduction de l'épaisseur du tissu adipeux sous-cutané.

Dans ce contexte, outre une bonne hygiène de la peau, il importe d'assurer surtout une décompression régulière. Les endroits particulièrement menacés sont : la région autour du coccyx, les fesses, les talons, les malléoles internes et externes, l'oreille externe et les côtés intérieur et extérieur du genou.

21. Positionnement et décompression

Il ne s'agit pas uniquement de trouver la meilleure position couchée, mais surtout de trouver la position dans laquelle les différentes parties du corps sont le moins comprimées, en fonction de la situation. Le positionnement et l'hygiène de la peau doivent être au service du bien-être du patient et ne pas être ressentis comme désagréables. L'hygiène de la peau peut aussi être un soin de la psyché. N'hésitez pas à demander conseil et assistance au personnel soignant en cas de doutes.

Le recours à un coussin d'allaitement peut être une excellente chose. En effet, celui-ci peut être parfaitement disposé en partant de la tête, jusqu'au fesses, en passant par le dos, et contribuer ainsi à soutenir et à stabiliser le corps entier. Les endroits particulièrement menacés peuvent être rembourrés avec un oreiller moelleux, par exemple entre les genoux ou sous les talons.

Lorsque les douleurs empêchent de changer le patient régulièrement de position et de lui prodiguer les soins de la peau, il est indispensable d'adapter les traitements antidouleur.

Conseils en matière de soins dermatologiques

Les patients gravement malades et alités en permanence sont tributaires de soins dermatologiques adaptés. Ces soins doivent s'adapter – comme tous les soins – aux souhaits et aux besoins du patient. Les soins dermatologiques peuvent s'appuyer sur des huiles de qualité : p. ex. l'huile d'olive ou de lavande ou encore une huile de romarin qui favorise la circulation sanguine

Chez les patients grabataires : Profitez de la toilette et des moments où vous appliquez de la crème pour masser et stimuler la mobilité, profitez de chaque changement de position pour soigner la peau. Changez la literie aussi souvent que possible en évitant les plis et les corps étrangers.

En cas d'énurésie : Nettoyez régulièrement à l'eau claire à chaque fois que vous changez le protège-slip ou les couches en séchant soigneusement la peau en tapotant avant d'appliquer une fine couche d'une émulsion hydrolipidique.

Lorsque la peau est sensible : éliminez soigneusement les restes de savon, soins dermatologiques selon le type de peau, garder les interstices cutanés au sec en insérant éventuellement des bandes de gaze aseptisée.

22. Le bon positionnement

« Comme on fait son lit, on se couche. » Ce proverbe bien connu est d'autant plus valable quand notre mobilité est réduite, lorsque nous nous affaiblissons ou que nous souffrons de douleurs. Dans ces cas, d'autres personnes doivent nous aider pour que nous puissions être installés en position couchée de façon confortable et sûre. Dans ce contexte, c'est avant tout au patient de décider ce qui est confortable. Des rouleaux souples, des morceaux de mousse, des poches remplies de gel, des fourrures ou des coussins peuvent être un bon moyen pour caler le patient. Certains de ces dispositifs sont même remboursés par l'assurance maladie. Les anneaux en caoutchouc remplis d'eau ou d'air ne sont plus utilisés aujourd'hui.

Attention : Les lits médicalisés possèdent souvent des barrières, pour éviter que les patients tombent du lit. Des escarres peuvent se former lorsque le bras, la jambe ou la tête sont comprimés par ses barrières pendant des heures. La protection de ses endroits par des coussins supplémentaires doit donc faire l'objet d'une attention particulière. Veillez à ce que les articulations ne soient pas trop tendues et toujours bien protégé par des coussins.

Pour soulager le patient, l'important de l'allonger en alternance des deux côtés. Ceci ne permet pas seulement de rétablir la circulation de la peau située au-dessus, mais aussi au poumon supérieur de mieux fonctionner ce qui permet de prévenir l'accumulation de glaires et des situations de détresse respiratoire. En allongeant le patient sur le côté, il convient de placer des coussins également entre les jambes. Un coussin calé au niveau des reins, permet d'éviter que le patient se retrouve à nouveau allongé sur le dos.

Pour éviter les plaies, il est conseillé de changer le patient de position toutes les deux à quatre heures. Pour les personnes qui ne peuvent plus bouger elles-mêmes, un matelas doté d'un dispositif de répartition de la pression peut être utile. Ces matelas sont confortables et protègent les patients de la formation de plaies sans toutefois remplacer les changements de position.

Même si l'on préfère dormir dans son propre lit, un lit médicalisé moderne peut être une alternative plus confortable. Il se présente de façon confortable, offre de nombreuses possibilités de réglage, est suffisamment haut faciliter la tâche au patient qui souhaite se lever tout en étant parfaitement accessible des deux côtés. Ceci permet également d'améliorer la qualité de soins et de soulager le dos

du personnel soignant et des aidants ! Par conséquent, il importe d'envisager suffisamment tôt cette alternative qui consiste à pourvoir à un lit médicalisé.

Enfin, lorsqu'en fin de vie tout devient une charge pour le patient qui ne réclame plus que sa tranquillité, il convient de ne pas changer le patient de position contre sa volonté. Dans ses situations, si des escarres apparaissent, c'est normal. Dans ces situations nous cherchons avant tout à permettre au patient de bénéficier du meilleur confort possible.

23. Odeurs

Le recours à des huiles odorantes, qu'on appelle aussi des huiles essentielles, permet d'atténuer des symptômes et notamment l'agitation, les nausées, l'angoisse, l'insomnie, les douleurs et de favoriser ainsi la sensation de bien-être du patient. Les huiles essentielles sont inhalées ou pénètrent dans l'organisme au contact de la peau. Ces huiles peuvent avoir un effet qui détend, atténue l'angoisse, réduit les crampes ou être expectorant.

Nous utilisons ces huiles pour aromatiser les pièces, pour les lavages, avec des compresses, lors de changement de positions, les massages ou en les frictionnant. Ces mesures constituent une forme particulière d'attention et sont véritablement un baume pour le corps et pour l'âme pouvant être un bienfait pour les personnes atteintes de maladies graves, les personnes en fin de vie et leurs proches. Car qui n'aimerait pas se faire frictionner avec une huile essentielle au parfum agréable ou se faire poser avec délicatesse un cataplasme autour du ventre – un peu de chaleur humaine et de l'attention dans ces moments difficiles ? Quand les mots manquent ou qu'on n'a plus la force de parler, le contact physique permet souvent d'entrer en contact, et d'engager une conversation. Cette proximité apaisante et le temps passé ensemble ont un effet bénéfique pour le patient, mais aussi pour les proches. Ce sont de petits signes d'espoir et d'attention, qui confèrent plus de vie au jour. Certaines maladies s'accompagnent également de plaies qui dégagent parfois une odeur désagréable. Dans ce cas, les patients souffrent en plus d'un sentiment de honte et d'angoisses. Au fait de ne plus pouvoir supporter son odeur, s'ajoute la crainte d'être écarté, évité. Dans ces cas, les mesures spécifiques de soins palliatifs comme les soins des plaies, mais aussi le recours à des huiles essentielles peut atténuer les souffrances.

24. Plaies gênantes

Il y a des plaies ouvertes où l'on atteint tous nos limites, car ces plaies ne sont pas seulement douloureuses pour le patient, mais s'accompagnent également d'effets gênants pour les proches et les soignants. Des plaies ouvertes peuvent provoquer une odeur très intense et gênante dans tout l'appartement. Cela est gênant pour les patients et difficile pour les proches. Ces situations exigent donc beaucoup d'expérience et de sensibilité. Il n'est pas non plus utile d'essayer d'éviter le sujet. Parfois, le fait simplement d'avouer la gêne occasionnée aux visiteurs, peut aider la personne malade.

Il y a presque toujours des possibilités d'absorber les sécrétions malodorantes. Avec du charbon actif et de la chlorophylle, le colorant végétal vert, ces odeurs peuvent être évidées. Les diffuseurs contenant la bonne huile essentielle éliminent les mauvaises odeurs dans l'air ambiant. Enfin, l'aération, elle aussi, n'est pas à négliger. Personne ne risque de prendre froid ou de contracter une pneumonie à cause de cela, même pendant les mois d'hiver.

Si vous êtes novice dans ce domaine, épargnez-vous les expérimentations inutiles. Appuyez-vous sur des professionnels spécialistes des soins palliatifs, mais aussi les spécialistes de la prise en charge des plaies, capables, avec les médecins spécialistes en soins palliatifs, de venir à bout de quasiment tous les problèmes avec différentes méthodes comme des pansements secs ou humides, des pommades au zinc, des antibiotiques à application locale, des films à usage domestique ou des bandages.

Avec l'expérience juste, une solution vivable pour le patient peut être trouvée ensemble – même si les plaies deviennent plus importantes et que la maladie empêche la guérison.

25. Constipation

De nombreuses personnes en bonne santé ont des problèmes de constipation, en raison notamment d'un manque d'exercice et d'une alimentation inadaptée. Ceci concerne les personnes grabataires avec d'autant plus de force. Car souvent, certains médicaments indispensables paralysent les intestins. Dans ce cas, il est utile d'administrer au patient préventivement produits laxatifs. Les laxatifs sont disponibles sur ordonnance et pris en charge par les caisses d'assurance maladie. Les conseils diététiques ne sont pas utiles, car la faiblesse du patient ne permet plus de pourvoir à une alimentation correcte. Exercices – kinésithérapie ou simplement quelques pas dans la chambre – tout ceci favorise le transit. En massant l'intestin en exerçant une légère pression sur la sangle abdominale en décrivant des mouvements circulaire dans le sens des aiguilles d'une montre, l'intestin est incité à transporter son contenu dans la bonne direction. Nous ne sommes pas contraints d'aller à la selle tous les jours. Surtout lorsqu'on ne mange que très peu, on peut n'aller à la selle qu'une ou deux fois par semaine.

Après quelques jours sans être allé à la selle, on peut pratiquer un lavement ou administrer des médicaments plus forts. Au cours de la maladie, une occlusion intestinale peut survenir (obstruction ou paralysie des intestins), ce qui nécessite généralement une intervention chirurgicale. Dans ce cas, un anus artificiel est posé chez le patient. Mais souvent, le patient ne survit à l'opération que quelques jours.

Si le patient ne souhaite pas être opéré, préférant rester à la maison, une sonde gastrique contre les vomissements ou, mieux encore, ce qu'on appelle une sonde de dérivation PEG. Lorsqu'une telle sonde est posée, le patient peut boire autant qu'il veut, sans être pris de vomissements.

L'intestin est en outre mis au repos avec des médicaments, pour empêcher les crames tout en évitant l'accumulation d'une quantité trop importante de liquides. Ceci permet de rester à domicile encore des semaines, voire des mois, jusqu'à en fin de vie tout en conservant une bonne qualité de vie.

26. Maladies nerveuses et soins palliatifs

Les maladies nerveuses, comme l'AVC, les tumeurs cérébrales, la sclérose en plaques, la maladie de parkinson, la démence sont des causes de décès importantes. Les soins palliatifs sont aujourd'hui encore largement réservés aux patients souffrant d'un cancer. Or, contrairement au cancer, la plupart des personnes atteintes de maladies neurologiques à un stade avancé sont très rapidement limité dans leur mobilité et souffrent souvent d'une restriction de leurs facultés mentales.

Les personnes atteintes d'une telle restriction de leurs facultés mentales ne sont pas toujours en mesure d'exprimer clairement leurs envies et leurs besoins, ou encore leur souffrances. Pouvoir comprendre ces patients exige des connaissances spécifiques en soins palliatifs et de l'expérience.

Lors du traitement des symptômes, il convient de noter que de nombreux médicaments ont un effet encore plus sédatif ou réduisent davantage les facultés mentales. Les douleurs sont dues avant tout à la surcharge, mais les douleurs nerveuses aussi peuvent être très difficiles à supporter.

Les personnes en fin de vie ont souvent les poumons qui sifflent. Dans ces cas, il est possible de coller un « patch contre le mal des transports » derrière l'oreille tout en ne donnant au patient seulement la quantité de liquide réclamée par le patient et plus d'Infusions. La nausée et les vomissements peuvent être causés par une pression intracrânienne trop élevée. Ceci peut être traité en administrant de façon ciblée de la cortisone pendant un certain temps.

Ce qui est particulièrement difficile à vivre pour les proches, est lorsqu'ils ne comprennent plus bien ce que dit le patient ou lorsque celui-ci ne reconnaît plus ses proches. Malgré ces restrictions, le patient fait souvent preuve d'une vivacité émotionnelle très prononcée et expressive. En ces cas de conscience altérée, un contact physique peut être un moyen de communication.

L'important est l'attitude face à la personne concernée qui reste un humain à part entière malgré ses absences et qui peut être riche de possibilités qu'il s'agit

de découvrir ! Une telle attitude peut provoquer des expériences d'une beauté surprenante.

Les proches sont souvent accaparés vingt-quatre heures sur vingt-quatre par les soins et n'ont plus beaucoup de temps pour leur propre vie sociale. Dans bien des cas, les changements mentaux ont privé les individus de leur partenaire (interlocuteur et conjoint) et doivent maintenant décider à sa place. Cette situation n'est pas toujours facile à gérer et peut être synonyme de surmenage, de solitude et de burnout. Ainsi, ces personnes ont tout particulièrement besoin de notre soutien assuré par des aidants expérimentés.



27. Interventions palliatives

Lorsqu'on pense à une intervention chirurgicale chez une personne atteinte d'un cancer, nous espérons et pensons que la tumeur sera retirée et que le patient est ensuite sur la voie de la guérison. Heureusement, ceci est vrai à des stades précoces de la maladie. Dans ces cas, la décision pour un consentement en faveur d'une intervention est facile à prendre.

Mais la situation peut être très différente, lorsque la maladie est déjà très avancée. Ici les objectifs évoqués plus haut ont changé. Ce traitement ne pourra peut-être plus guérir. Une intervention chirurgicale peut toutefois également atténuer l'affection, elle peut aider à prévenir des douleurs, voir les empêcher d'apparaître. Ces questions doivent être abordées avec beaucoup d'expérience et une bonne dose de sensibilité humaine, dans les entretiens approfondis. Il est toujours conseillé de laisser un proche ou un bon ami assister à ces entretiens, pour être sûr de ne pas oublier les choses importantes et pouvoir, éventuellement, poser une question, lorsque les informations, les faits et les sentiments commencent à semmêler dans la tête du patient. Il n'est pas possible de présenter une liste détaillée de toutes les possibilités. Simplement : Lorsqu'une tumeur est trop importante, il peut être utile de la réduire, même si celle-ci ne peut être éliminée complètement. Une telle intervention permet parfois de prévenir, voir empêcher, l'apparition de douleurs. En cas de risque d'occlusion intestinale, une intervention visant à poser un by-pass peut empêcher ou éliminer une occlusion intestinale, même si la tumeur n'est pas modifiée. Lorsqu'une tumeur devient protubérante, une réduction de celle-ci par une intervention chirurgicale peut parfois éviter une décomposition plus prononcée avec les odeurs très désagréables que cela implique. Ainsi, il existe de nombreuses autres possibilités où une intervention peut être utile. Mais, il importe toujours de garder à l'esprit qu'une opération a aussi un coût ! Non pas en euros, mais en termes de qualité et de temps de vie. Le patient reste-t-il hospitalisé longtemps ? Doit-il encore passer du temps dans un centre de rééducation ? Les complications sont-elles fréquentes ? L'intervention peut-elle réduire l'espérance de vie du patient ? Quels sont les restrictions et leur durée après l'opération ? Ce sont là des questions auxquelles il convient de réfléchir avant. On n'est pas obligé de prendre une décision seul. Certains préfèrent ne pas tout savoir. Dans ce cas, le patient doit désigner une personne à laquelle il fait confiance et qui est capable de prendre ces décisions à sa place. Cela peut aussi être le médecin traitant, l'oncologue ou le chirurgien.

28. Radiothérapie palliative

De nombreux patients ont inutilement peur de la radiothérapie. Un traitement palliatif par radiothérapie est destiné à améliorer la qualité de vie du patient en réduisant les douleurs engendrées par les tumeurs. Ce traitement est également utilisé pour prévenir une situation dangereuse due à la croissance des tumeurs. Le type de radiothérapie, le moment et la façon du recours à celle-ci, dépend d'un grand nombre de facteurs. Une coopération étroite des médecins traitants de toutes les spécialités est indispensable. La radiothérapie constitue un traitement local d'une grande importance. Chez la plupart des patients dans ces situations palliatives, une radiothérapie permet de les soulager face à des affections douloureuses.

Lorsqu'elle est utilisée correctement, la radiothérapie est efficace, sûre et n'entraîne aujourd'hui également que peu très peu d'effets secondaires grâce à de nouvelles techniques. Les effets indésirables gênants peuvent être évités. Les effets indésirables ne doivent pas altérer la qualité de vie des patients. Quelques séances de radiothérapies plus intenses peuvent aider les patients en soins palliatifs autant qu'une longue série. En même temps, cela permet d'éviter au patient de passer beaucoup de temps à l'hôpital. Le type de radiothérapie est défini en fonction des objectifs, i. e. l'objectif détermine la voie à prendre.

Ainsi, la radiothérapie palliative fait partie intégrante de l'arsenal pour traiter les douleurs liées au cancer, l'essoufflement, les troubles de déglutition, les troubles neurologiques, les saignements ou les tumeurs.

Les raisons les plus fréquentes entraînant une radiothérapie palliative sont le traitement de métastases osseuses provoquant des douleurs ou en cas de risque de fracture, le traitement de métastases cérébrales ainsi que le traitement des métastases sur les parties molles, provoquant des douleurs. La radiothérapie palliative permet dans ces cas d'atténuer rapidement les douleurs. Si elle est bien appliquée, la radiothérapie est bien supportée mais doit être adaptées aux besoins spécifiques du patient. Dans ce domaine, les mêmes principes que ceux valables pour les autres mesures de soins palliatifs s'appliquent : il revient au médecin et au patient de réfléchir ensemble à la meilleure voie possible en faisant valoir leurs connaissances et leur expérience.

29. Chimiothérapie palliative

Sur ce point, le traitement de patients gravement malades, et notamment de patients âgés, exige beaucoup d'expérience et de sensibilité. Les informations dont on dispose sont parfois fragmentaires et le bénéfice pour l'individu est difficile à évaluer. Dans ce contexte, il importe de tenir compte de maladies concomitantes comme les insuffisances cardiaques, hépatiques et rénales, le diabète, mais aussi de la caducité générale. L'âge avancé n'est pas une raison pour ne pas faire bénéficier le patient d'une chimiothérapie !

D'une manière générale, une chimiothérapie est une méthode consistant à traiter, par des médicaments spécifiques, les cellules cancéreuses de façon à empêcher leur croissance ou à les tuer. Son objectif est soit de guérir le patient ou de réduire la tumeur, afin de faciliter ensuite un traitement par une intervention chirurgicale ou des séances de radiothérapie.

Lorsqu'une guérison n'est plus possible, la chimiothérapie peut être un moyen d'atténuer les douleurs provoquées par la taille de la tumeur. Dans ce cas, les médecins doivent naturellement veiller tout particulièrement à éviter, ou du moins à limiter, les effets indésirables. Ce type de traitement peut provoquer notamment de fortes nausées et des vomissements, des diarrhées, de sévères éruptions cutanées, de la faiblesse, un état grabataire pendant la durée du traitement, mais aussi bien après celui-ci. Dans ce cas, il convient de considérer que ce temps peut être du temps perdu pour le patient.

Si le temps est compté, parce que le cancer est avancé à un stade qui laisse penser qu'il va certainement entraîner le décès du patient, les médecins, dans les soins palliatifs, visent à obtenir une amélioration de la qualité de vie en minimisant les effets indésirables. La chimiothérapie peut y contribuer.

La décision de faire appel à une chimiothérapie, l'intensité que celle-ci doit ou peut avoir, sont des questions qui doivent être tranchées par le patient lui-même, mais pour une personne qui n'est pas un spécialiste, cela peut être compliqué. Par conséquent, il convient de bien réfléchir à ce qui doit être l'objectif et ce qu'on est prêt à donner pour l'atteindre – pas en termes financiers, mais en termes de jours de vie en relative bonne santé, en termes d'énergie, mais aussi en termes de souffrance qu'on devra éventuellement endurer. D'une façon générale, une chimiothérapie est souvent utile lorsque le patient est encore en mesure de s'y rendre par ses propres moyens.

30. Changement d'objectif thérapeutique

Il s'agit là du sujet le plus difficile. En médecine, une thérapie vise la guérison, c'est du moins ce que l'on pense. Chez les personnes atteintes de graves maladies en fin de vie on voit toutefois que la guérison n'est plus possible. Dans ce cas, les objectifs thérapeutiques doivent être reconsidérés conjointement et de nouveaux objectifs, plus réalistes, doivent être définis. Nous ne limitons pas le traitement ! Au contraire, nous cherchons à tout faire pour que la vie soit la plus vivable possible ! Lorsque la médecine ne peut plus guérir, elle reste néanmoins capable d'atténuer la plupart des souffrances. Et ceci signifie toujours de redéfinir l'objectif thérapeutique. Les objectifs de « guérison » et de « santé » font place à des objectifs comme « l'amélioration », la « qualité de vie » et le « bien-être ».

Ceci est possible, avec beaucoup d'expérience, en faisant abstraction des traitements qui sont plus une charge qu'ils ne sont utiles.

Puis, nous faisons tout pour améliorer la situation autant que faire se peut. Ceci est souvent un exercice très délicat qui exige un accompagnement étroit du patient et de ses proches. Tout comme en montagne, tout le monde est littéralement raccroché à une même cordée.

Guider et accompagner pour rassurer, communiquer un sentiment de sécurité. La solidarité est importante. Nous avons besoin du retour de la famille, p. ex. pour savoir s'il y a des problèmes ou des questions restées sans réponses et si le traitement correspond bien à la volonté du patient. Une thérapie, quelle qu'elle soit, ne peut être envisagée qu'avec le consentement explicite du patient ou de son représentant. Dans la pratique, ceci signifie : Lorsqu'un médecin décide d'un traitement contre la volonté du patient, qu'il fasse une injection ou qu'il pose une perfusion, entame un traitement aux antibiotiques, ordonne une assistance respiratoire ou une alimentation artificielle, il s'agit de blessures corporelles pénalement répréhensibles.

Si je suis la volonté du patient, si je fais preuve de précaution en traitant le patient de la meilleure façon possible, si je l'aide à atténuer les douleurs, mais aussi la détresse respiratoire et les angoisses, dans la mesure où cela correspond à sa volonté, alors il s'agit de la bonne thérapie. Parfois, il se peut qu'une telle thérapie fatigue les patients davantage et les fait dormir presque tout le temps. Cela aussi peut être une bonne chose, si cela correspond au souhait du patient.

Ce que la médecine palliative ne veut pas est de fournir une euthanasie active à la demande du patient ou de ses proches. Mais nous accompagnons tout le monde ensemble sur la voie souvent difficile menant vers la mort et au-delà. Ce faisant nous atténuons les douleurs, dans la mesure où le patient le souhaite, toujours et partout !

■ (Remarque 6) Euthanasie et « suicide assisté » d'un point de vue musulman :

Du point de vue de la religion musulmane, toute forme d'euthanasie et d'assistance au suicide pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables comme le cancer, la démence ou le SIDA est refusée. Ceci vaut aussi bien dans les cas où la personne mourante formule elle-même la demande que dans les cas où l'euthanasie est demandée par un tiers (chez les médecins et les proches, on peut se poser la question si cette demande d'euthanasie est véritablement l'expression d'un désir du patient ou si cette demande ne repose pas sur de la pitié !).

Dans ce contexte, le suicide assisté et l'assistance médicale au suicide sont refusés par la foi musulmane par conviction au même titre que l'euthanasie.

Lorsque le patient est atteint par une maladie très grave et/ou incurable, il est admissible d'accepter des propositions consistant à arrêter ou à réduire les traitements (par exemple par des médicaments ou le recours à certains appareils etc.) ; ceci correspond à ce qu'on appelle « l'euthanasie passive » ou, plutôt, à « l'autorisation de mourir ».

31. Gestion du deuil

Le diagnostic d'une affection représentant un danger de mort est toujours une nouvelle choquante en engendrant de la tristesse pour la personne concernée et ses proches. Une telle nouvelle perturbe l'équilibre dans la vie de la personne malade et de ses proches. Entre l'annonce de la maladie et le suivi du la personne atteinte en soins palliatifs, il y a une période d'espoir et de peurs, de succès et d'échecs thérapeutiques dans la lutte contre la maladie.

La façon dont réagissent la personne malade et ses proches face à ce défi,

dépend des différentes situations de vie, des relations des uns avec les autres, de sa propre histoire et des personnalités. Les médecins, le personnel soignant, les thérapeutes et les caisses d'assurance maladie etc., qui interviennent dans le processus de soin de la personne malade jouent, eux aussi, un rôle important dans les expériences engendrant de la tristesse. Une tristesse souvent ignorée dans ses effets psychosomatiques est généralement celle des proches impliqués dans les soins, par rapport aux restrictions, aux contraintes et aux pertes qui interviennent la plupart du temps dans tous les pans de la vie.

L'une des missions spécifiques du suivi palliatif consiste à s'enquérir de l'état psychique d'une personne atteinte d'une maladie très grave et de ses proches, de les percevoir dans leur tristesse et de les accompagner.

La tristesse a besoin d'espace, d'appréciation et d'expression (larmes, peurs, colère, culpabilité) – tout ceci est admis. Chacun fait son deuil à sa façon. La gestion du deuil signifie aussi être présent aux côtés qui ont à le supporter. Ceci se fait avant tout en écoutant, en accompagnant et en questionnant avec délicatesse. Si la personne touchée se sent prise au sérieux, si elle se sent acceptée telle qu'elle est, qu'elle est prise en charge là où elle se trouve, alors elle est en mesure de faire et d'exprimer son deuil. Ceci exige de proposer des entretiens, notamment individuels, et sans contraintes de temps.

Nous pouvons proposer à tout moment une aide et un accompagnement à travers notre réseau avec les services ambulatoire des hôpitaux ou en contact avec un aumônier, si cela est souhaité.

Après le décès, et si les proches en font la demande, nous proposons un dernier entretien, aménageant ainsi un espace de parole au deuil.



■ (Remarque 7) Le rapport au mourant et au deuil du point de vue de l'islam :

Le fait de ne pas laisser une personne mourante seule dans les derniers moments est considéré comme une obligation naturelle et une bonne œuvre. Les parents et les proches lui rappellent tous les moments de bonheur que Dieu lui a permis de vivre et qu'il retourne à lui.

Les personnes présentes demandent à Dieu miséricorde et pardon pour toutes fautes que le mourant a commises, en étant certains qu'une telle intercession est d'une importance capitale. Ces demandes sont également destinées à donner confiance au mourant quant à la miséricorde de Dieu qu'il peut espérer, comme l'a conseillé le prophète (s).

Ils essayent naturellement de soulager les peines du mourant, et notamment la soif. Ils lui demandent pardon et essayent de régler ses dettes, matérielles et immatérielles, et de faire valoir ses droits avant la mort.

Le mourant doit être couché sur le côté droit et son visage tourné en direction de la Mecque (au sud-est en France). Si cela est impossible, il peut être allongé sur le dos, le regard tourné vers la Mecque. Cette orientation du mourant correspond à son orientation lors des prières quotidiennes et lors du pèlerinage, et est également la position dans laquelle la personne décédée sera déposée dans sa tombe.

En outre, les personnes présentes, un appareil d'enregistrement ou un MP3 récite la sourate Ya 'sin -36- du Coran à voix basse.

Lorsque la personne mourante est étrangère, le personnel soignant doit communiquer le décès à la mosquée ou à la communauté musulmane la plus proche. L'imam prendra alors en charge le défunt...

32. Mandat de protection

Un mandat de protection consiste à donner à une tierce personne l'autorisation de prendre les décisions me concernant. Cela peut être défini pour différentes tâches et en fonction de différentes situations. Un mandat de protection peut être donné à l'avance par toute personne majeure légalement responsable à toute personne tierce. Un tel mandat de protection n'est valable qu'à partir du moment où l'on ne peut plus parler pour soi-même. Le mandat peut également être établi comme procuration générale, applicable immédiatement. De la même manière, l'ampleur d'un mandat peut beaucoup varier d'une personne à l'autre. Un représentant mandaté peut agir sans restriction, s'il possède une procuration. S'agissant de la protection de la santé, un mandat doit déterminer précisément ce que le représentant mandaté est autorisé à faire. Ceci est destiné à éviter de devoir finalement faire nommer un tuteur légal par le tribunal.

À cet effet, le texte ci-dessous peut servir de modèle : « La personne mandatée est notamment autorisée à donner son accord ou à refuser ou à révoquer son accord donné pour toutes les mesures et les examens relatifs à son état de santé ainsi pour les traitements et les interventions médicales, même si cela représente un risque pour ma vie ou si je suis susceptible de subir des séquelles graves ou un préjudice durable pour la santé (§ 1904 al. 1, 2 BGB). » Concernant les questions liées à la santé, le mandat de protection n'a pas besoin d'être notarié, certifié conforme ou authentifié. Il n'a pas non plus besoin d'être renouvelé à intervalles réguliers ou signé à nouveau. Malgré tout, il peut être utile de dater et de signer une nouvelle fois le document tous les deux ou trois ans, pour éviter tout différend sur la question de savoir si cette volonté est toujours d'actualité. Ce n'est qu'en l'absence ou d'insuffisance d'un tel mandat de protection que l'État intervient pour nommer un représentant légal.

33. Disposition de curatelle

Une disposition de curatelle permet à toute personne majeure de désigner une personne qui, après un examen du tribunal des tutelles, doit être nommée comme curateur, si cela s'avère nécessaire.

Le représentant mandaté tout comme le curateur sont tenus d'agir en respectant la volonté du patient. Ainsi, il peut être utile que le patient précise sa volonté dans des directives anticipées.

34. Directives anticipées

Depuis le 1.9.2009, une personne majeure en mesure de donner son consentement, peut définir sa volonté par écrit de façon anticipée. Ce document vaut indépendamment d'une maladie du patient pour toutes les occasions dans lesquelles le patient n'est plus en mesure d'exprimer lui-même sa volonté.

Afin d'assurer une meilleure traçabilité et plus de force aux volontés des patients, il est conseillé de respecter la « forme écrite » requise pour les directives anticipées (c'est-à-dire un texte écrit, imprimé ou manuscrit). Hormis cette forme écrite, la loi ne prévoit pas d'autres contraintes. Il peut être utile de se faire conseiller par un spécialiste connaissant bien le sujet et qui peut confirmer que le patient était en mesure de donner son consentement au moment de la signature.

Les directives anticipées sont possible « indépendamment du type et de l'état d'avancement d'une maladie » dans toutes les situations où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer lui-même sur sa prise en charge. Ainsi, il n'est pas nécessaire que le patient soit atteint par une maladie, irréversible, ou durablement inconscient.

De nombreux modèles de directives anticipées, mentionnent des situations pour l'application : 1) processus imminent de mort, 2)

Stade final d'une maladie incurable, fatale, même si le moment de la mort ne peut pas être prédit, 3) lésions cérébrale graves et durables, 4) incapacité à s'alimenter et de boire suffisamment par voie naturelle, 5) incapacité à prendre des décisions p. ex. suite à un accident.

Des directives anticipées peuvent contenir leurs propres règles, qui se réfèrent à la maladie spécifique du patient. Par exemple, dans le cas d'un cancer, mais aussi d'autres maladies, il est possible de décrire précisément ce que l'on souhaite voir traiter et pendant combien de temps. On retrouve aussi régulièrement des propos généraux concernant les mesures prolongeant la vie. Cela entraîne alors des formules imprécises, que les médecins peuvent utiliser comme fil directeur. Or, cela peut les empêcher de déceler une éventuelle volonté du patient.

Souvent, les directives anticipées formulent des souhaits concernant la prise en charge de la douleur et le traitement de symptômes gênant. À cela peuvent s'ajouter des dispositions sur la quantité de médicaments sédatifs qu'on souhaite prendre, ce qui peut aller d'un de veille complet, avec des douleurs atténuées mais encore présentes jusqu'à l'absence totale de douleurs, notamment avec

suppression de toute sensibilité par ce qu'on appelle la « sédation palliative ». Typiquement, des directives anticipées contiennent également des propos liés à l'alimentation artificielle et l'apport de liquides, la réanimation, l'assistance respiratoire, l'administration d'antibiotiques. Dans certains cas, plus rares, elles contiennent des instructions précises concernant le don d'organes.

■ (Remarque 8) Dispositions de fin de vie du patient :

Selon la doctrine islamique, toute personne adulte est tenue de rédiger son testament suffisamment à l'avance. Rien ne s'oppose à ce que les dispositions de fin de vie d'un patient soient elles aussi formulées par écrit. Dans ce contexte, il convient toutefois de rappeler que les dispositions de fin de vie du patient ne doivent pas contenir d'éléments contraires aux dispositions de la loi ou de la religion, par exemple une demande d'euthanasie active ou d'une assistance organisée au suicide.

35. La douleur du départ

Le téléphone sonne. Un rapide coup d'œil sur le réveil. Il est 1h45 du matin. J'allume la lumière. À la deuxième sonnerie, je décroche et me présente par mon nom. « Société funéraire Storch, Schneider. » Totalement réveillé, comme si j'attendais cet appel. « C'est Madame M. à l'appareil. Mon mari est décédé à la maison. Le médecin a dit que je devais maintenant appeler une entreprise funéraire. » Du papier et un stylo sont à portée de main. Il va falloir que je pose quelques questions, le premier contact est toujours l'étape la plus importante pour établir un lien de confiance.

« Il y a deux possibilités, Madame M. Nous pouvons venir tout de suite, disons dans l'heure et transférer votre mari dans nos locaux. Mais vous pouvez aussi garder encore un peu votre mari auprès de vous, et nous le transférerons demain. » Madame M est troublée. « C'est possible ? Je peux le garder encore à mes côtés jusqu'à demain matin ? » « Naturellement », je réponds avant de poser brièvement quelques questions concernant les conditions sur place. « Mais

veuillez juste éteindre le chauffage et ne couvrir votre mari que d'une couverture légère. Et si vous avez malgré tout l'impression dans les prochaines heures, que nous devrions quand même venir, alors n'hésitez pas à nous appeler. » Nous en restons là.

Madame M. garde son mari auprès d'elle jusqu'au lendemain matin, et j'ai rendez-vous avec elle en fin de matinée pour s'occuper de tout, c'est-à-dire du déroulement des obsèques et avoir la possibilité de publier une annonce dans le journal de Fulda, qui doit avoir lieu impérativement avant midi pour pouvoir être publié le lendemain.

Lorsque j'arrive chez elle, elle me prend dans ses bras et me remercie. Le fait de ne pas devoir rendre son mari immédiatement lui aurait fait beaucoup de bien, elle l'a touché régulièrement, sentant lentement la chaleur quitter son corps. Elle ne savait pas du tout qu'une telle chose était possible.

Pour un ou une employé/e d'une société de pompes funèbres, il ne peut y avoir de meilleures conditions pour un entretien. Nous sommes assis face à face, parlons du déroulement des obsèques, concevons ensemble l'avis de décès de la famille et les passons en revue des images du défunt, réglons les questions liées à la retraite et aux différentes assurances et bien d'autres choses encore.

Et, il y a aussi régulièrement de l'espace pour exprimer des sentiments. Elle me raconte de sa maladie foudroyante, de la peur mais aussi des espoirs qu'elle avait seulement quelques heures avant sa mort. Elle me parle de sa douleur, qui népargne pas la moindre parcelle de son corps et de ses sentiments. Ce corps si infiniment douloureux, qu'on a l'impression d'être une enveloppe. Et qui ne peut pas reconnaître dans cet instant, que cet état changera encore. En plus, certaines décisions doivent être prises dans les heures et les jours qui viennent, certains points doivent être réglés, les proches doivent être informés et bien d'autres choses encore doivent être abordées. Incroyable qu'un individu en soit capable dans une situation exceptionnelle comme celle-ci. On a tendance à l'oublier. Et c'est aussi de cette façon que je conçois mon rôle comme représentant d'une société funéraire. Être un conseiller dans ces temps difficiles en répondant toujours aux souhaits des proches, même si ils ne les expriment pas toujours immédiatement.

Il existe naturellement d'autres formes d'expression de la douleur et de la tristesse dans le cas d'un décès. Parfois, il y a de la colère, « pourquoi cette personne m'a-t-elle laissé seul, pourquoi elle m'a fait ça ? » Parfois l'employé/e d'une société funéraire sert de soupape dans ces cas pour exprimer tout ce que ne l'a pas été, et tout ce qui n'a pas été fait, pour la colère et l'impuissance. Il s'agit là d'une autre forme de douleur et d'une autre manière de la gérer. De telles situations sont toujours difficiles. Dans ces cas, il est parfois nécessaire de poursuivre la conversation ultérieurement. Chaque individu a sa façon de gérer le deuil.

Même si l'on connaît les phases du deuil, les situations ne sont jamais les mêmes. Il y a la mère qui pleure son fils unique, une douleur qui lui fend le cœur et lorsqu'elle se tient près du cercueil ouvert de son fils, qu'elle le touche, le prend dans ses bras, qu'elle le soulève légèrement, on a du mal à croire que cette personne est réellement morte.

Il y a les trois filles qui souhaitent habiller leur maman elles-mêmes, la laver et la coiffer, qui vérifient sans cesse, qui rajoute encore un peu de blush sur les joues, parce que maman aimait ça, qui, par ce service, donnent forme à leur douleur tout en ressentant une proximité toute particulière et de l'amour.

Il y a les parents qui attendaient leur bébé avec tant d'impatience et qui doivent maintenant s'en séparer à nouveau. Qui viennent quotidiennement pendant ces jours avant les obsèques, pour voir leur bébé, lui donner des objets, des jouets, et qui tombent dans les bras l'un de l'autre pour ainsi comprendre leur douleur. Il y a les neveux et les nièces, qui font un dessin pour leur défunt grand-père que je dépose dans le cercueil, parfois il s'agit simplement d'une châtaigne, d'une pierre ou d'un joli coquillage ramassé ensemble lors des vacances.

Le deuil – une souffrance infiniment douloureuse. Et tous ceux qui l'ont vécu, connaissent le sentiment qui l'accompagne. Mais, selon ma propre expérience, il faut l'avoir vécu pour connaître cette douleur, la reconnaître et savoir que cette souffrance qui vous saisit et qui ne laisse que très peu de place à autre chose, finira par passer. Pas aujourd'hui, pas demain. Le deuil suit sa propre voie. Et cette voie est celle de l'espoir, de la patience et de l'optimisme.

■ (Remarque 9) Deuil avec la famille :

Le travail de deuil commence avec l'accompagnement du mourant, le fait de lui rendre visite, de demander de ses nouvelles, de prononcer des prières pour demander paix et tranquillité pour son âme, et même de lui apporter des petites offrandes. Les plaintes et les lamentations bruyantes sont considérées comme des coutumes non-musulmanes et ne sont pas les bienvenues. Exprimer son deuil dans le silence et pleurer le mort sont autorisés. La tradition prophétique veut que l'on présente ses condoléances aux parents et aux amis du défunt pendant les trois prochains jours et nuits suivant le décès. La formule consacrée est : « Que Dieu accroisse votre récompense, qu'il vous et nous accorde sa grâce et sa miséricorde à vos morts ».

En ces jours, la famille en deuil ne doit pas rester seule. Elle est souvent accompagnée par son entourage (parents, amis et voisins) qui l'invite à manger. Le Prophète Mohammed (s) exprime son deuil suite à la mort de son fils Ibrahim, décédé très jeune, avec ces mots très impressionnants : « Le cœur est triste et les yeux sont emplis de larmes et nous déplorons ta perte, mais nous ne prononçons que des paroles qui satisfont Allah, notre Dieu. »



36. Service d'aumônerie

D'un point de vue chrétien, le service d'aumônerie occupe une place très importante et se retrouve dans les rites de la sainte cène, la sainte communion, l'extrême-onction, la confession, les prières communes, le recueillement et d'autres choses encore.

En particulier dans les régions où les traditions catholiques sont profondément ancrées dans de larges pans de la population, on est tenté de penser que tout est fait pour en tenir compte et que les prêtres sont associés au suivi des malades. Mais aussi surprenant que cela puisse paraître, ce n'est pas toujours le cas. Ce type de soutien est souvent éclipsé en raison de craintes mal placées ou par appréhension. En songeant à l'extrême-onction, on pense souvent à une mort imminente. Peut-être parce qu'on les associait jadis souvent aux derniers sacrements pour les mourants. Elle doit être un renforcement et un viatique qui aide le malade. Mais elle également le mourant qui y croit.

Par conséquent, il est toujours indiqué de demander si le patient souhaite bénéficier d'un accompagnement spirituel. Ceci est également important lorsque les liens extérieurs avec l'église ne sont plus aussi visibles. Face à la maladie, les choses sont souvent reconsidérées et prennent souvent un sens nouveau, souvent inattendu. Les proches ne devraient pas avoir peur de poser cette question.

Le service d'aumônerie, et notamment chrétien, proposé par des prêtres, des pasteurs, des religieux ou des amateurs doit avoir, outre la dimension étroitement liée à la religion en question, un sens plus général. De nombreux croyants peuvent assurer un service d'aumônerie sans vouloir faire de prosélytisme. Dans ces cas, un service d'aumônerie peut présenter un caractère salvateur (et pas seulement au sens chrétien) notamment chez les personnes qui ne sont pas rattaché à une église ou à une religion. Il peut être bénéfique d'aborder certaines questions avec d'autres personnes étrangères auxquels ont fait confiance. Pour les aider ainsi à gérer, pour éventuellement les libérer d'un grand poids ou pour les aider à trouver des solutions à des problèmes intérieurs.

Nous constatons aussi souvent qu'il y a de lourds conflits familiaux, que les liens avec des parents proches sont rompus depuis de nombreuses années, qu'on ne se parle plus depuis longtemps ou qu'on est fâchés.

Dans ces situations, il est possible d'apporter une aide précieuse même aux personnes qui ne sont pas religieuses, en proposant une médiation, sans

s'immiscer. J'ai souvent assisté à des réconciliations touchantes sur le lit de mort, qui ont eu un effet durable pour tous les survivants. Le fait de devoir accepter ces problèmes sans solutions rend la mort plus difficile. Les personnes manifestent alors des symptômes physiques, difficiles à traiter par des moyens médicaux, à moins de saturer le patient totalement de médicaments sédatifs. Mais le fait de parvenir à une solution, lorsqu'un contact est rétabli après une longue séparation, la souffrance physique disparaît tout à coup. On assiste alors à des instants touchants qui montrent que l'on n'a pas toujours besoin de beaucoup de médicaments et qu'un peu de temps, de sensibilité, d'imagination, d'expérience dans la gestion des phrases difficiles de la vie est tout aussi important.

Dans ce contexte, il est toujours utile de se lancer dans la recherche d'un religieux suffisamment à l'avance et pas au dernier moment à l'approche de la mort. Dans ce cas, il y a plus de temps pour aborder les problèmes dans le calme. Mais il n'est jamais trop tard. Cela peut toutefois être compliqué « après le travail ». Les pasteurs aussi possèdent un répondeur, peuvent célébrer une messe ou répondre à des obligations exigeant leur présence. Mais même dans ces moments, il existe des moyens et des voies pour joindre la bonne personne.

Dans ce domaine aussi, les professionnels des soins palliatifs disposent d'un vaste réseau et peuvent vous aider à trouver l'aumônier adapté.

■ (Remarque 10) L'aumônerie chez les musulmans et les non-musulmans :

Voir aussi la (Remarque 9).

Quelle que soit la religion et la personne, l'aumônerie constitue à la fois une nécessité et une importance toute particulière. Dans la mesure du possible, un service d'aumônerie doit être proposé selon la foi ou la vision du monde du malade, ou de sa famille. Dans le cas contraire, cela peut, dans cette phase critique, provoquer chez ces personnes des réactions d'hypersensibilité, des malentendus et de la méfiance.

37. Accompagnement psychologique au cours de la dernière phase de la vie

La dernière phase de la vie est souvent difficile pour le patient, mais aussi pour les proches. Pour les patients, la difficulté consiste à gérer des symptômes gênants, à trouver un sens à la vie, gérer aussi une impuissance croissante, les restrictions physiques, la peur. Un autre point important est que les patients savent également que les soins dont ils bénéficient demandent beaucoup de temps et d'efforts à d'autres. Cela aussi peut être très mal vécu. La famille est mobilisée en permanence et ne ménage pas ses peines. Leurs membres vont parfois jusqu'à l'épuisement. Dans les deux cas, le soutien psychologique d'un professionnel peut être très utile. Ce faisant, l'objectif consiste toujours à améliorer la qualité de vie au cours des derniers mois, des dernières semaines et des derniers jours. Une patiente a dit un jour : « Monsieur Franck, vous savez, je ne veux pas être morte avant de mourir. » Même si bon nombre de choses tournent autour de la mort, on oublie trop souvent que les patients sont en vie et que l'objectif consiste à vivre cela jusqu'à la fin dans les meilleures conditions.

Améliorer la gestion des symptômes gênants

Au cours de la maladie, de nombreux symptômes gênants peuvent apparaître. Dans ce contexte, ces symptômes peuvent prendre des formes variées – ils peuvent être gênants, ou pénible, voire très angoissants. Ces symptômes s'accompagnent souvent d'une agitation, d'idées noires, d'un découragement, de honte ou de peurs. Le suivi psychologique vise à aider le patient, mais aussi les proches à retrouver leur calme. Une forte anxiété aggrave souvent les symptômes physiques et il est donc très utile de pouvoir réduire ce sentiment. Lorsque les proches sont très inquiets ou s'ils sont, eux-aussi, angoissés, il peut être très difficile d'aider le patient. C'est dans ces moments, qu'un suivi professionnel peut véritablement être une aide précieuse, et soulager tout le monde.

Gestion de la douleur

La douleur est l'un des principaux symptômes au cours de la dernière phase de la vie. Outre les traitements médicamenteux, il est également possible de faire appel à différentes techniques pour réduire la douleur comme la déviation

de l'attention, la diversion ou l'hypnose, proposées par des psychologues. Ces techniques sont très efficaces un certain temps et peuvent, avec les médicaments, même parfois totalement dissiper passagèrement la douleur. Ces techniques peuvent être apprises et appliquées par un grand nombre de personnes. Concernant la douleur, l'anxiété et l'agitation sont également des composants importants susceptibles de l'aggraver. L'objectif est de retrouver un peu de calme et de prendre du recul intérieurement des pensées négatives.

38. Entretiens au sein de la famille

Au fil de l'évolution de la maladie, quelque chose change dans les relations entre le patient et sa famille. Même sans qu'il y ait des tensions, certains membres de la famille assument souvent un autre rôle – p. ex. l'épouse qui devient soignante. Il peut être bon de se rappeler que la tendresse et l'amour puissent reprendre leur place. Une famille qui fonctionne bien est ce qui peut arriver de mieux au patient et aux proches. Pour cela, il est important que les membres de la famille chargés de soins se protègent d'une surcharge permanente. Veiller à bien répartir le travail et n'hésitez pas à faire appel à des aides. Si vous souhaitez assumer le rôle difficile de soignant, vous le ferez d'autant mieux que vous êtes reposés et bien équilibrés.

La famille se trouve dans une sorte d'état d'urgence, que la plupart ont souvent du mal à gérer correctement. Des situations éprouvantes au sein de la famille peuvent alors parfois entraîner involontairement des scènes déplaisantes. Évitez dans tous les cas de parler ou de vous disputer au sujet de l'héritage en présence du patient. Il n'est pas non plus indiqué de se plaindre auprès du patient du fait qu'il représente une charge (même si vous pensez qu'il ne l'entend pas). Cela paraît logique, mais ce genre de « gaffes » se produit plus souvent qu'on ne le pense. La plupart des patients savent qu'ils représentent une charge et aussi que d'autres se préoccupent de l'héritage. Ces sujets peuvent être abordés par le patient lui-même, mais autrement ils apportent outre tous les symptômes seulement une mauvaise ambiance, de la méfiance et de la solitude dans les relations.

Dans ce cas aussi le soutien d'un psychologue professionnel peut aider à mieux gérer les situations difficiles et à remettre en marche une communication familiale entrecoupée.

Il peut également être très utile de parler de l'avenir avec le patient. Pour la plupart

d'entre nous il est difficile de parler de sujets comme de l'agencement de la chambre lors de la mort, de la mort, de l'enterrement, de la cérémonie etc. L'expérience montre que tout le monde y pense, mais que personne ne souhaite en parler (« Je ne veux pas faire de la peine à l'autre. »). Parlez-en – mais pas trop tard.

39. Équipe d'assistance de consultation à l'hôpital

Les équipes d'assistance de consultation (service de consultation en soins palliatifs) proposent aux établissements de soins stationnaires des consultations et une aide pour la prise en charge de symptômes gênants comme les douleurs, la détresse respiratoire, les nausées et des problèmes de soins complexes (plaies graves etc.).

Les patients suivis font l'objet de visites régulières pour aborder la marche à suivre avec l'équipe soignante. Après la première consultation, une consultation consécutive peut être programmée même indépendamment de cette première. Les visites du patient suivi doivent se faire avant et après le week-end (lundi et vendredi). Ces visites servent à préparer et à faire le point du week-end. Les prestations des différents métiers intervenant dépendent, d'une façon générale, du besoin du patient, de ceux de ses proches et / ou de l'équipe chargée des soins.

« Gestion de cas »

La prise en charge du patient doit être adaptée aux besoins et bénéficier d'une démarche transversale. La coordination des différents services de l'établissement et la coopération avec les médecins traitants, les services de soins et les hôpitaux sont au cœur de la démarche. Le fil conducteur est donné par l'aide individuelle dont le patient et les proches ont besoin.

Concrètement, le soutien peut être fourni dans l'organisation de la prise en charge à domicile (en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs), lors de l'établissement des indications pour la prise en charge des patients dans un service de soins palliatifs, dans un hôpital ou à nouveau à domicile, et pour toutes les prises en charge médicales possibles (en termes de soins ou médicaux), d'aumônerie, d'aides psychosociales dans les possibilités de traitement en fin de vie. Un tel service peut être mis en place pour tous les hôpitaux et tous les établissements.

40. Service de soins palliatifs et hospice

La plupart des individus ne savent pas vraiment ce que l'on fait dans les différents établissements. Tout d'abord les transitions entre ces services ne sont pas toujours clairement définies. Les deux services, l'un comme dans l'autre, emploient du personnel tout spécialement qualifié et expérimenté dans les soins palliatifs. Dans les deux services, l'humain est au cœur des préoccupations et les aspects techniques sont relégués discrètement au second plan. L'environnement y est souvent plus agréable, plus spacieux et plus confortable que dans un service de soins intensifs ou une maison de retraite médicalisée.

Mais d'une façon générale, l'objectif dans un service de soins palliatifs est d'essayer, notamment par des moyens d'une médecine avancée, de remettre le patient sur pied afin de lui permettre de retourner rapidement à la maison pour y poursuivre sa vie. Dans un service de soins palliatifs, les patients ne sont pas censés être admis pour mourir. Malheureusement, cela est souvent le cas, parce que les autres possibilités d'accueil sont insuffisantes, méconnues ou par manque de conseils.

Un service de soins palliatifs est toujours un service hospitalier. Le service est géré par des médecins spécialement formés aux soins palliatifs et qui disposent d'une longue expérience pratique dans ce domaine.

Un hospice est un établissement de soins dont la place n'est pas dans un hôpital. Les personnes qui ne parviennent plus à se débrouiller à domicile en raison de problèmes de soins complexes, peuvent être admises dans un hospice. Les personnes qui n'ont pas de famille susceptible de les aider ou pour lesquelles l'environnement social est trop difficile, peuvent être accueillies comme hôte dans un hospice. Comme il ne s'agit pas d'un hôpital et qu'on y séjourne jusqu'à la fin de sa vie, on y vit également comme un hôte pour être soigné et suivi, et non pas comme un patient suivant un traitement médical. D'un point de vue médical, le médecin référent reste saisi du dossier avec ses possibilités de traitement dans le cadre de ce qu'on appelle le « parcours de soins », en cas de problèmes, il assure les soins conjointement avec des spécialistes. Lorsque des problèmes médicaux graves se posent dans un hospice qu'il convient de traiter, une admission dans un hôpital peut s'avérer nécessaire ou souhaitable. Mais on peut également choisir, en toute conscience, de ne pas traiter le patient, de laisser la maladie suivre son cours, d'atténuer les symptômes et de n'accompagner les hôtes « seulement » de manière intensive.

41. Accompagnement psychosocial

Une maladie incurable mortelle, plonge les personnes mourantes et leurs proches dans une crise existentielle. Mais le fait de mourir et la mort ne peuvent pas être considérés comme une crise existentielle normale, mais comme l'instant le plus difficile dans une vie humaine.

Les sentiments comme la peur, la colère, l'agressivité ou la perplexité font partie de cette crise existentielle. Le personnel d'accompagnement dans les hospices encourage les mourants et les proches à s'autoriser ces sentiments. Il offre son soutien aux personnes concernées dans ce chaos émotionnel. Le fait de vivre pleinement ces sentiments fait partie de la gestion active du deuil et comporte la possibilité de se confronter aux choses du passé qui n'ont pas encore été réglées. S'expliquer ou de réconcilier avec un ami ou des membres de sa famille avec lesquels on est fâchés est tout aussi important que de préparer les funérailles ou de régler la succession.

Des bénévoles mènent des entretiens sur les thèmes de la vie et de la mort et favorisent la capacité des personnes concernées à dialoguer et à communiquer entre elles. Nous savons de par les entretiens que nous avons pu mener avec les parents survivants, qu'ils regrettent souvent et sont très affectés par le fait de ne pas avoir mieux mis à profit le temps qui leur restait. Le personnel accompagnant dans les hospices contribue à la médiation, au soutien et à la clarification pour que les derniers instants puissent être vécu ensemble de façon intense.

Comme il y a au sein de notre société toujours plus de personnes isolées et de personnes vivant seule, ce soutien des aidants ambulatoires constitue un soulagement certain pour les personnes atteintes des maladies les plus graves.

Le soutien ou la prise en charge des démarches administratives, l'aide lors des appels téléphoniques ou du courrier, l'accompagnement chez le médecin ou à l'hôpital pour un examen ambulatoire, sont ce genre d'aides pratiques dans les actes de la vie quotidienne.

Lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie grave et potentiellement mortelle et que le patient est pris en charge à domicile, ces soins s'accompagnent d'une charge énorme pour les proches chargés des soins. Dans ces cas, le fait qu'un accompagnant d'un hospice se charge passagèrement de tâches comme rester au chevet du malade peut libérer les proches et leur permettre ainsi de faire quelque chose pour eux-mêmes pendant ce temps. Ces pauses constituent

un aide précieuse pour les proches.

L'un des axes forts des conseils apportés est de donner à la personne concernée une vue d'ensemble de l'ensemble des aides disponibles comme, par exemple, les centres de conseils, les groupes d'entraide, les situations de suivi et de soins, les spécialistes de la prise en charge de la douleur, les services de soins palliatifs, les hospices stationnaires, les aumôniers etc. Les services ambulatoires des hospices proposent également aux personnes en deuil des entretiens individuels, les groupes de parole et un café du deuil organisé une fois par mois. En outre, ces services peuvent également établir un contact avec différents thérapeutes.

Pour bien préparer les personnes bénévoles à cette tâche difficile et vaste, une préparation qualifiée aussi bien aux domiciles qu'au sein d'établissements de soins stationnaires est indispensable. Grâce à la coopération de longue date de toutes les catégories professionnelles impliquées dans l'accompagnement des personnes mourantes, la formation des accompagnants bénévoles ou professionnels est assurée en intégrant de nombreux spécialistes compétents.



42. Service d'accueil bénévoles

Dans la vie quotidienne au cours des décennies passée, nous sommes de moins en moins confrontés aux décès, à la mort et au deuil. Ces sujets sont de plus en plus écartés de la vie quotidienne et la responsabilité dans ces domaines est transférée à des tiers. Le mouvement des hospices vise à lever les tabous autour du décès, de la mort et du deuil, désamorcer les craintes, donner du courage, pour opter pour une mort digne à domicile, entourée des personnes ayant été importantes au cours de la vie du mourant.

Les services bénévoles des hospices viennent compléter la prise en charge ambulatoire des soins par les services spécialisés, l'accompagnement spirituel d'un pasteur et la prise en charge médicale assurée par un médecin référent et / ou d'un médecin spécialisé en soins palliatifs. Ces structures proposent leurs services gratuitement. Les collaborateurs et collaboratrices bénévoles des hospices sont encadrés par des professionnels.

Missions du service bénévole d'un hospice

- Accompagnement/aide psychosociale sur les questions personnelles Conseils et informations relatives aux soins palliatifs
- Conseil et accompagnement des proches
- Accompagnement du deuil
- Accompagnement du deuil des proches Orientation vers d'autres services
- Qualification et accompagnement de bénévoles
- Relations publiques
- Formation initiale et continue pour d'autres services
- Mise en réseau et maillage social

43. Les enfants et la mort

Nous voulons protéger nos enfants, notamment et particulièrement face à des situations qui peuvent être pénibles. Mais les enfants perçoivent la vie d'une façon très différente que nous, les adultes. Les parents cherchent souvent à éloigner les enfants des personnes atteintes de maladies très graves en fin de vie, craignant que cela leur nuise. Or, bien au contraire, les enfants perçoivent les malades de façon très différente et bien plus « normale » que nous. C'est ce que nous constatons parfois, lorsque les enfants posent des questions directes, déconcertantes et malgré tout très attentionnées. « Mamie, tu vas mourir quand ? », en est un exemple.

En particulier les enfants très jeunes n'ont aucune appréhension. La situation peut être plus difficile pour les adolescents. Mais dans ce cas aussi, il existe des solutions adaptées, bien qu'il n'existe pas de recette toute faite qu'on serait tenté d'imposer coûte que coûte.

Par ailleurs, une personne aimée dont le corps change, qui faiblit, perd de ses capacités ou qui peut dégager une odeur désagréable, peut aussi mettre mal à l'aise des adultes. Les enfants qu'on laisse, sans préjugé particuliers, en contact avec une personne de plus en plus malade, vivent cette situation autrement, et souvent de façon beaucoup plus « normale ». Pour les enfants, le fait de ne pas être exclus et de voir que les grandes personnes, fortes et âgées puissent tomber malade et avoir besoin d'aide représente une expérience importante. Les enfants sont capables de soutenir les personnes malades d'une façon particulièrement affectueuse et leur redonner du courage contre toute attente. Il est important que les familles ne se divisent pas dans cette phase de la vie, si importante pour tous, pour pouvoir se consoler. Dans ces situations, les enfants en particulier peuvent être pour les adultes une force extraordinaire. Tous ceux qui comme nous accompagnent des soins palliatifs ont souvent fait cette expérience.

Certaines situations peuvent ou doivent être évitées à certains. Il peut s'agir de gestes médicaux ou concerner des parties intimes où, d'une façon générale, tout le monde n'a pas à être présent.

Cela vaut pour les adultes, et à fortiori pour les enfants.

Mais qu'arriverait-il si nous tenions intentionnellement les enfants éloignés des personnes atteintes de maladies très graves. Les idées que l'on peut se faire

sur ce qui se passe dans le secret, sont bien plus graves et durablement un poids plus lourd à porter que de se confronter à la réalité, qui peut en outre être expliquée par les parents et d'autres. Ceci vaut également pour la mort elle-même et le moment des adieux au défunt, qui est un moment important pour tous les individus, un moment marquant. « Salut, porte-toi bien, à plus! » sont les mots de l'un de mes enfants, à l'époque au primaire, qu'il a prononcé après le décès d'une grand-tante aimée. Et c'était tout à fait sincère.

Nous pouvons ainsi, à travers notre propre attitude naturelle vis-à-vis de la mort, aider ceux qui restent, très utilement, à leur propre vie future.



44. Centres et soins palliatifs pour enfants

Dans ce contexte, le terme enfants englobe naturellement les enfants, les adolescents et les jeunes adultes.

Les enfants atteints d'une maladie réduisant fortement leur espérance de vie ont besoin d'une prise en charge et de soins spécifiquement adaptés à leurs besoins qui mobilisent un nombre important de personnes.

Outre l'enfant malade, l'ensemble de la famille est au centre de l'attention. Les maladies peuvent évoluer pendant de nombreuses années. C'est pourquoi, ces familles ont besoin des services des hospices pédiatriques et de soins palliatifs, et ce dès l'établissement du diagnostic. Ces services doivent prendre la mesure des possibilités qu'on l'enfant, sa famille et son environnement. L'une des particularités comparée à la prise en charge de personnes adultes est la panoplie beaucoup plus large des affections et les approches thérapeutiques différentes du nourrisson au jeune adulte.

Prise en charge stationnaire en hospice pédiatrique

Les services des hospices pédiatriques accueillent les enfants et l'ensemble de la famille dès l'établissement du diagnostic et leurs propose une prise en charge par une équipe multi-professionnelle. Les séjours destinés à soulager la famille sont limités dans le temps et peuvent être demandés régulièrement (essentiellement une fois par an). En fin de vie, l'enfant et sa famille peuvent être accueillis de façon illimitée.

Prise en charge ambulatoire en hospice pédiatrique

Les services ambulatoires des hospices pédiatriques proposent aux enfants et à l'ensemble de la famille dès l'établissement du diagnostic un accompagnement dans la vie et vers la mort, et même au-delà de la mort d'un enfant. Contrairement à la prise en charge générales dans les hospices pédiatriques, ce type de service permet à des bénévoles d'accompagner la famille sur une période plus longue. Dans la majorité des cas, une famille est accompagnée par deux collaborateurs bénévoles sur trois à cinq heures par semaine. L'objectif de ce service de soutien est de favoriser l'entraide. Un véritable travail en réseau des services ambulatoires d'hospices pédiatriques permet de fournir aux familles les informations venant d'autres services.

Soins palliatifs ambulatoires pour enfants

Outre la prise en charge des enfants par des pédiatres se déplaçant à domicile, les soins infirmiers pédiatriques à domicile, l'action des centres socio-pédiatriques et d'autres services ont développés ces dernières années des services pédiatriques spécialisés dans les soins palliatifs. Souvent à l'initiative des centres de lutte contre le cancer, des équipes ont été mise en place par le soutien apporté à des d'associations de parents. Leur objectif est de proposer aux enfants et à leurs familles, conjointement avec les partenaires exerçant à domicile, une prise en charge dans leur environnement familial à la maison. Ceci doit d'éviter des séjours à l'hôpital, particulièrement inopportun pour les enfants.

La mission principale des « relais » consiste à définir les besoins en tenant compte des ressources, à programmer les soins et assurer leur mise en œuvre par des pédiatres spécialisés et des professionnels des soins pédiatriques palliatifs tout en concentrant les efforts communs sur la famille dans son ensemble, les amis, les voisins et les partenaires des services ambulatoires. Tous ces acteurs peuvent et doivent être guidés dans cette situation particulière. Les besoins en termes de soins palliatifs spécialisé à domicile d'enfants peuvent être exprimés par la famille elle-même, mais aussi par des médecins référents ou d'autres professionnels de santé. L'ordonnance pour ses actes peut être demandée au pédiatre traitant.

Encore une fois, les enfants ne réagissent pas comme les adultes. Certaines choses ne changent pas, beaucoup de choses se ressemblent dans les soins palliatifs. Mais cela exige une compétence technique d'un haut niveau, beaucoup d'expérience dans les rapports aux enfants atteints d'une maladie très grave et notamment à leurs familles. Celles-ci sont encore plus touchées que si la personne était adulte, et ce poids, avec tous ses espoirs et les craintes, est souvent supporté pendant une longue période.

Ce réseau pour enfants atteints de maladies très grave ne couvre pas encore tout. Mais il est toujours possible de trouver conseil et de l'aide – il suffit d'y penser. Les équipes engagées dans les services proposés aux adultes et celles qui travaillent avec des enfants coopèrent toujours plus étroitement de façon à trouver un soutien au plus près de chez soi. Notre coopération nous permet à tous d'avancer.

L'important est et restera : Y penser ; même si les parents n'abandonnent jamais l'espoir d'une guérison et qu'ils sont là dans leur rôle. Ils doivent également penser à se renseigner assez tôt sur les possibilités d'un accompagnement palliatif. Cela peut aussi faciliter cette période difficile des traitements, souvent très lourds.



Rien qu'une postface ?

« Soins palliatifs ? C'est ce que nous faisons depuis toujours ! »

Pendant une période relativement longue, le corps médical s'éloignait du patient et des proches, lorsque le médecin était d'avis qu'aucune guérison n'était possible et que la mort pourrait être proche. Cela changea au début du XIXe siècle, lorsque Hufeland publia en 1806 dans la revue médicale « Die Verhältnisse des Arztes » : « Même dans la mort, le médecin ne doit pas se détourner du malade, même dans ce cas, il peut devenir un grand bienfaiteur, et, même s'il ne peut pas le sauver, il peut au moins le soulager face à la mort. » Un plaidoyer remarquable pour une médecine humaniste, à l'écart de la prolifération intéressée des moyens techniques, pourrait-on dire aujourd'hui. C'est ainsi que des générations de collègues ont réellement changé leurs pratiques en étant à nouveau au côté patients, jusqu'à ce que la mort les emporte et que les médecins accompagnent également les familles dans leur deuil. Cette pratique des médecins est étonnamment bien illustrée dans un film classiques des années 50 « Héros en blanc ».

Certes, ces scènes décrivent avec pathos une posture qui est très loin du « Managed Care » des processus d'équipe du contrôle transprofessionnel spécialisé des symptômes. Mais néanmoins et surtout de soins palliatifs au sens positif du terme. Au plus haut niveau et accueilli avec beaucoup de gratitude par les personnes en souffrance.

Dans les années 60 du siècle passé, ces médecins rencontrèrent enfin un soutien plus large avec les amateurs engagés dans le mouvement des hospices. Dans la publication jésuite « Stimmen der Zeit » 6/2009 le Professeur Lob-Hüdepohl écrit, dans son article « La mort menacée » au sujet la « prise en charge thérapeutique maximale d'une médecine d'appareil du plus haut niveau qui dégrade le corps du mourant à un simple réacteur des artefacts technique. » Un service de soins palliatifs d'excellence ne signifie pas de recréer l'environnement technique d'un CHU, des services palliatifs et de soins intensifs dans la chambre à coucher. La possibilité d'un contrôle exceptionnel notamment technique des symptômes doit rester au second plan et n'être qu'une sécurité en cas de besoin.

Ceux et celles qui ont la chance de travailler dans une équipe bien rôdée spécialisée dans les soins palliatifs, savent qu'il peut partager la joie d'un travail

est peut-être le plus humain dans « l'industrie de la santé » moderne. J'appelle de mes vœux qu'il puisse y avoir bientôt de nombreuses équipes spécialisées en soins palliatifs qui coopèrent pour qu'aucune demande d'aide ne soit plus rejetée.

Thomas Sitte

Liens intéressants

Notre fondation :

www.irunforlife.de

www.PalliativStiftung.de

www.palliativkalender.de

Sources d'informations :

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.hospize.net

www.dhpv.de

Soutiens non conventionnels :

www.wunsch-ambulance.de

www.flyinghope.de

Pages à connaître en anglais :

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org

La Fondation Deutsche PalliativStiftung

de Thomas Sitte



Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)

La Fondation Deutsche PalliativStiftung a été fondée le 8 mai 2010 par huit praticiens exerçant dans des hospices et les soins palliatifs indépendamment des structures établies. Cela fait d'elle une fondation relativement « jeune », tout en formulant dès le départ des exigences et des objectifs ambitieux. Les huit membres fondateurs sont des professionnels des soins, de l'aumônerie, de la médecine, de la kinésithérapie et de la gestion d'entreprise. Leur objectif déclaré est de défendre ensemble les intérêts aussi bien pour des adultes que des enfants, de façon à ce que l'opinion publique s'ouvre davantage aux approches palliatives adaptées. La citation ci-dessus est de Margaret Mead (1901-1978), une ethnologue et philosophe américaine du siècle passé, et qui signifie : « Ne doute jamais qu'un petit groupe attentif et engagé de citoyens puisse changer le monde. En effet, c'est le plus grand pouvoir qu'il ait jamais eu. »

Marquer un tournant

Ainsi, les fondateurs de la PalliativStiftung s'engagent en faveur d'une meilleure prise en charge des personnes mourantes ou atteintes de maladies graves de tout âge. Comme les fondateurs avaient un regard sur l'action des hospices et les soins palliatifs à partir de perspectives très différentes, leur objectif est également de mutualiser les différentes expériences : Chaque individu doit pouvoir trouver le soutien dont il a besoin en termes de soins palliatifs et pouvoir

dire : « Heureusement qu'il y a toujours l'action des hospices et les soins palliatifs sur lesquels je peux compter », dit Matthias Schmid, pasteur et trésorier de la fondation. Les conseils de fondation qui ont rejoint l'organisation, exercent les métiers les plus variés à des postes très différents ce qui permet de nourrir un échange merveilleusement dynamique. De l'avis des fondateurs, la grande variété des expériences et des points de vue est idéale pour promouvoir, au niveau national, le développement de l'action des hospices et des soins palliatifs. Thomas Sitte, l'un des fondateurs et Président de la fondation complète : « Ainsi, la promotion de différentes manières des différentes possibilités dans le domaine des soins palliatifs est pour nous une priorité. Nous testons pour ainsi dire du matériel ludo-éducatif pour un sujet sérieux. » Du matériel d'information est donc proposé pour les amateurs et les experts sous des formes très variées, concerts, CD, lectures, actions dans le sport (www.irunforlife.de), concours photos et calendrier sur le thème de l'accompagnement et des soins en fin de vie sont proposés.

Une plateforme pour les personnes qui s'engagent

« La Fondation Deutsche PalliativStiftung se considère comme une plateforme pour amateurs, professionnels, bénévoles et volontaires engagés et veut s'engager avec eux sur toutes les questions liées à l'action des hospices et aux soins palliatifs », complète la social-pédagogue qualifiée et vice-présidente Elke Hohmann. La fondation veut contribuer au développement soutenu d'initiatives régionales se renforçant mutuellement par un échange réciproque.

« Les réponses aux questions juridiques importantes liées à la fin de vie sont parfois inexistantes, parfois contradictoires », souligne le conseiller de fondation, Dr. iur. utr. Carsten Schütz, « Dans ce domaine, nous avons déjà contribué à des prises de décisions qui ont marqué un tournant, mais ici aussi, il nous reste beaucoup à faire ! » Notamment concernant le problème de la prise en charge des patients en soins palliatifs traités avec des sédatifs dans les cas d'urgence survenant en dehors des horaires habituelles et sur la question de l'assistance au suicide, la fondation PalliativStiftung a donné des impulsions essentielles, contribuant ainsi à l'amélioration de la situation.

Promotion durable

« Nous sommes encore loin d'une médecine holistique qui serait nécessaire et certainement possible dans un pays prospère comme l'Allemagne », dit Thomas Sitte de Fulda, Président de la fondation et médecin spécialisé dans les soins palliatif. C'est pour cette raison que les fondateurs souhaitent promouvoir durablement le développement futur des soins palliatifs et de l'action des hospices. La fondation Deutsche PalliativStiftung veut être un réseau et offrir une sécurité aux personnes qui exercent des activités professionnelles ou bénévoles dans ce domaine, pour que l'aide parvienne directement et surtout durablement aux personnes touchées.

« La fondation est un source de motivation pour une coopération vécue dans la pratique ».

« Les services assurés dans la prise en charge des patients de tous âges, atteints des maladies les plus graves, méritent le plus grand respect ! », souligne le pasteur Schmid. Les activités de la fondation se déploient aux niveaux régional et national. Les projets existants ainsi que les idées en gestation sont mutualisés. L'une des premières actions des fondateurs a consisté à initier et à soutenir le premier congrès spécialisé des soins palliatifs à domicile en Allemagne, organisé le 28 juin 2010 à Berlin avec beaucoup de succès, mais aussi, par exemple, la réception d'un cercle restreint de « Palliatifs » de Berlin, à laquelle assistait même Daniela Schadt, la compagne du Président fédéral. Ce faisant, les fondateurs s'est tout particulièrement attaché à conserver son indépendance totale en évitant toute récupération commerciale ou politique par des fédérations. Dans leur entreprise, les fondateurs sont mués par objectif commun : Ils souhaitent mutualiser leurs expériences dans une perspective multi-professionnelle afin de former un tout et se rapprocher quelque peu d'un idéal.

Mutualisation des projets existants

Les activistes considèrent ainsi la Deutsche PalliativStiftung comme un complément idéal aux autres promoteurs de la cause et ambitionnent de déployer leurs activités aux niveaux régional, interrégional et fédéral.

Le siège de la fondation est situé à Fulda, bien desservi par le réseau ICE allemand. Les locaux sont situés à une minute de marche de la gare centrale. Ceci permet aux « palliatifs » d'organiser des séminaires au centre de stages. « Nos brochures d'information sont aujourd'hui très appréciées partout en Allemagne, mais aussi

« dans les pays voisins » souligne la Président, Monsieur Sitte. « Pour poursuivre et étendre ses activités, la fondation Deutsche PalliativStiftung a besoin de soutiens financiers, volontaristes et politiques ! »

Appel à toutes les bonnes volontés

La fondation PalliativStiftung souhaite profiter de cette occasion pour lancer un appel. Les objectifs et les activités qui en découlent au sein même de la fondation ont besoin de beaucoup de mains et d'aide pour initier des changements et pouvoir apporter son aide à ceux qui en ont besoin. Et l'aide que l'on peut apporter n'est pas nécessairement financière : *TTT – Talent, time or treasure*, chaque individu peut contribuer à sa manière. Vous pouvez nous apporter votre soutien en donnant de votre temps dans nos locaux, lors des manifestations et à de nombreuses autres occasions.

Vous disposez d'une compétence particulière ? Vous êtes un spécialiste de l'informatique, vous avez un bon relationnel ou êtes un super organisateur ? La PalliativStiftung a besoin de vous ! Ou soutenez-nous financièrement en faisant un don.

Ce livre aussi a été subventionné et largement produit par des bénévoles. Ainsi, la fondation Deutsche PalliativStiftung vous invite les lecteurs intéressés à adhérer à l'association d'aide. Le montant de la cotisation est très raisonnable et accessible à partir de 10 € par an.

Demandez des enseignements directement dans nos locaux, par mail ou téléphone ou consultez notre site Web : www.palliativstiftung.de.

Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Il ne s'agit pas de donner plus de jours à la vie, mais de conférer plus de vie aux jours !

Conférer plus de vie aux jours ET donner plus de jours à la vie !



Conseils de soins
Indispensable,
« il n'y a rien de meilleur »
 85 Seiten
 kostenlos



Méthodes complémentaires
La médecine conventionnelle n'est pas toujours utile, les médecins les médecins alternatives ne sont pas toujours inoffensives. La tentative d'énumération objective.
 112 Seiten, € 5,-



Questions juridiques en fin de vie
Avoir raison
ne signifie pas obtenir gain de cause.
 72 Seiten, € 5,-



Démence et la douleur

Une aide pour le quotidien ! Chez les personnes atteintes de démence, la douleur est TOUJOURS sous-estimée.

70 Seiten, € 5,-



Soins palliatifs ambulatoires

Le guide pratique, des informations intéressantes pas seulement pour tout le personnel soignant mais aussi pour les médecins référents.

283 Seiten, € 10,-



Conseils relatifs aux médicaments

Les médicaments utilisés en soins palliatifs.

Concis, claire et précis.

202 Seiten, € 10,-



Forum hospice pour enfant

Les enfants en fin de vie constituent un défi. Mais de combien d'hospices pour enfants avons-nous vraiment besoin ?

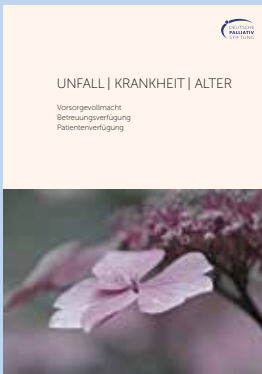
104 Seiten, € 10,-



« Euthanasie » et besoins en fin de vie
Les questions sociojuridiques sont souvent négligées.
 114 Seiten, € 10,-



Derniers instants
 Sabine Mildenerger
Un livre sur des expériences douloureuses.
Pour en sortir grandit, plutôt que détruit.
 144 Seiten, € 15,-



Mappe „Patientenverfügung“
 kostenlos



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach
 gespielt von Wolfgang Rübsam
 € 10,-
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



CalendrierPalliatif 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 29 x 21 cm – € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Tous les ans, le CalendrierPalliatif reproduit les images les plus belles, les plus touchantes, parfois les plus remuantes soumises par des photographes amateurs et professionnels ambitieux dans le cadre du concours photo de la fondation PalliativStiftung.

Ces images émouvantes sont le résultat du concours photo placé sous le thème « Tenir la main. Des mains qui aident. » Des motifs intimes et émouvants issues du quotidien renforcent l'action des hospices et les soins palliatifs comme des alternatives à « l'euthanasie » aux yeux du public.

Ce dernier calendrier, le plus beau à ce jour, vise une nouvelle fois à expliquer autrement. La fondation PalliativStiftung remercie tous les participants pour toutes ces photos intimes de grande qualité. Toutes les images des concours photo peuvent être utilisées par les personnes intéressées pour leur propre travail. À l'adresse www.palliativkalender.de la galerie photo peut être consultée et les images peuvent être commandées gratuitement.

Des images de qualité issues de la vie réelle sont indispensables pour faire un travail de sensibilisation. Ceux et celles parmi vous qui aiment la photographie, sont invités à participer aux concours photo que nous organisons régulièrement. Adressez-nous vos clichés

Du 1er janvier au 31 mars de cette année au plus tard.

Les thèmes, y compris des concours passés, sont et ont été

2011 Mourir

2012 vivre jusqu'au bout ...!

2013 La joie de vivre aide. Jusqu'au bout.

2014 Les individus restent. Aimer jusqu'au bout.

2015 Tenir la main. Des mains qui aident.

2016 La dignité en fin de vie

2017 Avant de mourir, j'aimerais ...

2018 Qui rira le dernier ... L'humour (aussi) à la fin de la vie ?

Tous les ans, le concours est doté de 10 000 EUR pour l'action des hospices et les soins palliatifs.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:
Repetitorium Palliativmedizin

Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013
 322 Seiten, 39,99 €



Thomas Sitte:
**Vorsorge und Begleitung
 für das Lebensende**

Rezension Anne Schneider, Berlin:

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür,

dass bei allen dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige lebbar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Springer, 2014
 ca. 200 Seiten, € 19,99



Funktionsshirt gelb
€ 25,-



Funktionsshirt blau
€ 25,-



Funktionsshirt grün
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website
www.irunforlife.de

Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.

Lorsque je serai mort

*Laissez-moi dormir. Il fait si bon
sous la pierre sombre.*

*J'ai vu de nombreuses étoiles,
Mais ce n'étaient pas les miennes.*

*J'ai eu de nombreuses envies,
Maintenant elles ont toutes
disparues.*

*Mon pauvre corps, enveloppé par
le froid, a trouvé la paix.*

*Quelque chose m'a rendu malade,
m'a fait souffrir, année après année,
Mais je ne sais plus ce que c'était.
Désormais je suis guéri.*

*Et je sais maintenant : Toute notre
souffrance prend fin dans ce silence.
Aujourd'hui, des fleurs poussent dans
mon cœur et sur mes mains.*

*Peut-être, y a-t-il quelqu'un qui pleure
pour moi, en son for intérieur,
Peut-être que j'ai aimé cette
personne – Je ne me souviens
plus.*

*Laissez-mois dormir. Il fait si bon
sous les cimes des arbres.
Aujourd'hui je vois de
nombreuses étoiles que je peux
toutes habiter.*

« La qualité et le contenu de la brochure sont très appréciés un peu partout et rencontrent un vif intérêt. Même les organisations d'aide aux personnes âgées des pays voisins sont intéressées par la possibilité de distribuer cette publication en un grand nombre d'exemplaires – ceci est désormais possible grâce à sa traduction ! »

« J'ai lu la brochure et je suis enthousiasmé par sa structure et son contenu. Je travaille moi-même comme assistante spirituelle à la résidence hospitalière pour personnes âgées, accompagne les personnes en fin de vie, et je suis donc confronté à ce sujet très fréquemment. J'aimerais remettre cette brochure à nos collaborateurs travaillant dans les soins et qui essayent vraiment de donner le meilleur d'eux-mêmes. Même si les membres du personnel soignant savent très bien ce qu'ils devraient, peuvent et doivent faire au cours du processus en fin de vie d'un résident, le fait de pouvoir lire une nouvelle fois noir sur blanc, dans une langue que chacun comprend, permet de rappeler à l'esprit ce qui compte vraiment. »

« J'ai naturellement déposé un nouvel exemplaire dans le casier de chaque collaborateur, avec l'obligation de le lire, pour m'assurer que l'on soigne correctement ici. »

« D'une façon générale, je trouve cette brochure est très bien faite, le cas cité en exemple au début, permet une entrée en matière facile, compréhensible. Les explications des différents axes aussi sont très détaillées et faciles à comprendre. On sent que cette brochure a été réalisée avec un grand nombre de professionnels et des experts compétents. »

Deutsche PalliativStiftung

www.palliativstiftung.de

Compte pour recevoir les dons

Genossenschaftsbank Fulda

IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00

BIC: GENODE51FUL

Nous remercions le ministère des affaires sociales et de l'intégration du Land de Hesse et les caisses d'assurance dépendance pour leur soutien apporté à cette nouvelle édition.

VK 5,00 € (D)



978-3-944530-37-6