



Des soins palliatifs, même si vous en avez encore pour des années...

Vous ne pouvez peut-être plus guérir
mais vous pouvez encore prendre soin
de vous et de vos proches.

Le terme « soins palliatifs » désigne **des soins globaux** destinés à toute personne malade sans espoir de guérison.

Il ne s'agit pas uniquement de **réduire les douleurs physiques** et d'augmenter le confort mais aussi d'être à l'écoute des **besoins psychologiques, sociaux et spirituels** de la personne.

La démarche globale s'étend aux proches et prend en compte le **processus de deuil**.

Pas des soins terminaux

Plus les soins palliatifs sont appliqués en amont, plus vous pourrez bénéficier d'un accompagnement spécifique en vue d'améliorer votre qualité de vie. Cela signifie que vous pouvez parfois vivre encore plusieurs années !



Où ça ?

Les soins palliatifs peuvent se prodiguer au domicile, à l'hôpital, en maison de repos ou encore en centre de jour.

Sédation palliative

Une personne bénéficiant de soins palliatifs arrivée en **phase terminale** peut ressentir des symptômes – forte agitation, dyspnées, douleurs, épilepsie, nausées... – impossibles à apaiser. On parle alors de **symptômes réfractaires** face auxquels le·la médecin est susceptible d'entamer, en concertation avec son·sa patient·e (s'il·elle conserve l'usage de la parole) et la famille, une sédation palliative.

À l'aide de sédatifs (somnifères), le·la médecin va diminuer intentionnellement **le niveau de conscience de la personne**. Cette démarche couplée à la continuité des antidouleurs ou d'autres traitements en cours conduira à un état de faible conscience et d'absence de douleurs. Le plus souvent, l'alimentation et l'hydratation seront également arrêtées.

Une équipe spécialisée en soins palliatifs aide généralement à la mise en place de la sédation. Une fois celle-ci entamée, la nature suit son cours et nul ne peut prévoir le moment du décès.

Ce sera une question d'heures, de jours, voire de semaines.

La mise en œuvre de ce processus exige deux conditions préalables :

- la présence d'un ou plusieurs symptôme(s) réfractaire(s) ;
- l'estimation par le·la médecin que la personne se trouve en phase terminale, c'est-à-dire que son décès est attendu endéans les deux semaines.

Il s'agit de réduire la souffrance, pas de mettre fin à la vie.

Sédation palliative et euthanasie sont souvent confondues.

Il s'agit pourtant de deux notions bien distinctes.

En effet, l'euthanasie résulte toujours de la demande du·de la patient·e (pas du·de la médecin) et vise précisément à mettre fin à la vie.

La mise en place d'une sédation palliative constitue un moment difficile pour l'entourage. Il a conscience d'un ultime « au revoir », il sait que la personne ne se réveillera plus.

MORPHINE

Lorsque la douleur – physique mais aussi psychologique et sociale – s’installe, la situation devient parfois très pénible.

Il importe alors de pouvoir bénéficier d’antidouleurs efficaces et appropriés.

Dans ce contexte, l’usage de morphine ou d’autres antidouleurs (opioïdes) peut être envisagé. La morphine se prend généralement sous forme de sirop ou de pilule. Si ces modes d’admission s’avèrent impossibles (fausse déglutition, vomissements, confusion), diverses alternatives existent : patchs, injections ou pompe à morphine (injection sous-cutanée).



De nombreuses **idées fausses** entourent la morphine

« La morphine aide uniquement contre la douleur. »

Au-delà de son action antidouleur, la morphine permet de soulager les difficultés respiratoires et les fortes toux. Elle bénéficie donc aussi à des personnes ne ressentant pas de souffrances physiques.

« La morphine accélère la mort, elle est uniquement utilisée dans les derniers instants de la vie. »

Même en extrême fin de vie, la morphine ne précipite pas la mort. Les médecins l'utilisent avec précaution et, si nécessaire, les doses sont augmentées progressivement. Son usage contribue avant toute chose à améliorer la qualité de vie (en calmant la douleur ou en apaisant la toux et la respiration).

« La morphine possède trop d'effets indésirables tels que nausées, épuisement et constipation. »

La plupart de ces effets secondaires, notamment les nausées et l'épuisement, se manifestent dans les premiers jours suivant le début du traitement ou après une augmentation des doses mais ils disparaissent ensuite spontanément. Pour éviter la constipation, le recours simultané à un laxatif est de mise.

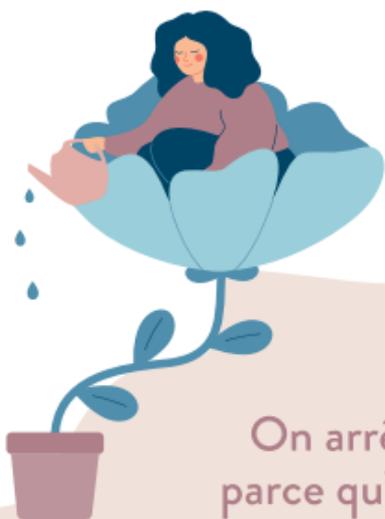
Alimentation & Hydratation

*dans la dernière
phase de vie*

**La nourriture,
c'est la vie.**

Bien manger et bien boire est communément associé à une vie en bonne santé. Dès lors, nous nous inquiétons lorsqu'une personne ne se nourrit ou ne s'hydrate plus. Si nous n'agissons pas, nous estimons ne plus être dans le soin voire contribuer à accélérer le décès.

Plusieurs choses peuvent expliquer ce renoncement (les fausses déglutitions, les problèmes digestifs...) mais, bien souvent, la personne concernée n'éprouve simplement plus le besoin de se nourrir et de s'hydrater.



**On ne meurt pas
parce qu'on arrête
de manger ou de boire.**

**On arrête de manger ou de boire
parce qu'on est en train de mourir.**

Lorsqu'une personne se trouve dans son ultime phase de vie, ses besoins en alimentation et en hydratation s'amenuisent. Les organes sont moins efficaces et le système digestif ne fonctionne quasiment plus. Souvent, le corps ne parvient plus à digérer la nourriture et il génère nausées, crampes et vomissements pour signaler qu'il n'a plus besoin d'être alimenté.

Avantages

Aussi étrange que cela puisse paraître, moins manger et moins boire se révèle positif à plusieurs points de vue.

Cela contribue en effet à :

**réduire
la production
urinaire**

**réduire
la sécrétion
dans les poumons**
(d'où une respiration
plus libre et
confortable)

**réduire
la douleur**
(ex. une tumeur
devient plus petite et
ne pousse plus contre
d'autres organes)

**réduire
les nausées et
les vomissements**

**réduire
les gonflements**
(ex. des pieds,
des jambes, du ventre,
autour des poumons)

Que faire en tant que proche ?

- Proposez à la personne un aliment ou une boisson qu'elle apprécie mais ne pas la forcer à l'ingérer si elle ne le souhaite pas.
- Aidez la personne à garder la bouche humide et soignée (avec, par exemple, des glaçons aromatisés).
- Renseignez-vous auprès des soignants pour savoir que faire.

Mourir

est un processus naturel.

Nombre de symptômes ne sont que la conséquence du dysfonctionnement des organes mais certains peuvent être effrayants pour les proches.

Avec cette carte, nous souhaitons évoquer les plus fréquents d'entre eux.

Une personne qui va mourir éprouve **moins le besoin de se nourrir et de s'alimenter**. De ce fait, **la production d'urine diminue** également.



Quand le cœur fonctionne moins bien, le sang circule plus difficilement dans le corps et cela peut entraîner des **mains ou pieds froids**, des **tâches bleutées sur le corps**, des **lèvres bleues** ou le **teint pâle**.



Parce que l'activité du foie et des reins diminue, les personnes sont **fatiguées, essoufflées et moins réactives**.



Il est toutefois admis que l'ouïe reste fonctionnelle jusqu'au bout.



La respiration change, elle devient irrégulière, plus superficielle, avec des **pauses plus longues**.

Cela peut alarmer l'entourage mais il importe de savoir que la personne elle-même n'en souffre pas. Parfois, il y a aussi des **râles respiratoires** provenant de l'humidité présente dans la gorge et que la toux ne parvient plus à évacuer. Ici aussi, le phénomène peut paraître inquiétant mais se révèle indolore.



Il arrive enfin que le comportement de la personne change (par une diminution de sa conscience) et qu'elle devienne **agitée** ou **confuse**.



Vous pouvez l'aider en restant calme et en la rassurant avec douceur.

Nous ne sommes malheureusement pas à même de déterminer la durée de ce processus naturel ; il peut s'agir de **quelques heures ou de plusieurs jours**. Au besoin, le personnel soignant vous guidera sur ce que vous pouvez faire tant que la personne est encore éveillée.

Parler

de sa fin de vie
n'est pas facile

Tant que vous pouvez exprimer vos souhaits quant à votre fin de vie, tout va bien. Mais si vous deviez vous retrouver dans un état tel que vous n'êtes plus à même de faire entendre clairement vos volontés, il est important d'avoir pu les formuler au préalable.

Si vous veillez à en discuter à l'avance, les soins pourront être mieux organisés et vous aurez l'assurance de recevoir la prise en charge que vous souhaitez.

La clarté de vos désirs et de vos attentes permettra de prévenir de futurs malentendus. Vous éviterez à votre famille et à vos proches de devoir prendre des décisions difficiles à votre place.

À propos de votre vie :

- Trouvez-vous difficile de vieillir ?
- Que trouvez-vous le plus pénible ?
- Et le plus important : souffrir le moins possible ou vivre le plus longtemps possible ?
- Qu'est-ce qui vous tracasse (en lien avec votre santé et votre avenir) ?
- En cas d'arrêt cardiaque soudain, souhaiteriez-vous être réanimé·e ?

Une conversation sur votre fin de vie vous permettra d'avoir l'esprit tranquille et de savoir que tout est en place. N'attendez pas trop longtemps.

À propos de votre fin de vie :

- Voulez-vous rédiger des déclarations anticipées ? Vous pouvez notamment y indiquer le refus de certains traitements ou interventions. Il est important d'en parler avec votre médecin traitant.
- Si vous n'êtes plus en mesure de décider, qui peut le faire à votre place ?
- Préférez-vous mourir chez vous ? Ou à l'hôpital ?
- Avez-vous des souhaits particuliers concernant vos funérailles ?

Euthanasie anticipée

ou

Euthanasie actuelle

« *Docteur, mes papiers
sont en ordre.* »



Une euthanasie s'effectue **à la demande de la personne** (un médecin ou un proche ne peut pas la demander).
L'acte a **pour intention de mettre fin à la vie de ladite personne** et doit être effectué **par un médecin**.

Euthanasie anticipée :

« Si je tombe dans un coma irréversible, je souhaite accéder à l'euthanasie. Je ne veux pas vivre comme un légume. »

La seule situation pour laquelle vous pouvez demander maintenant que l'euthanasie vous soit accordée plus tard (lorsque vous serez incapable) est celle où vous tomberiez dans un coma irréversible (ex. après un AVC, un arrêt cardiaque, un accident, une maladie en phase terminale...).

Vous pouvez remplir cette déclaration anticipée si :

- Vous êtes en **capacité de discernement** (vous êtes suffisamment lucide, vous comprenez ce dont il s'agit).
- Vous disposez de **deux témoins majeur-es** (dont 1 au moins n'est pas un-e de vos héritier-ères – cela peut être un-e soignant-e ou un-e voisin-e, dès lors qu'il ou elle n'a aucun avantage financier ou matériel à votre décès).

Les deux témoins doivent signer votre déclaration anticipée pour confirmer qu'elle répond aux critères, rendant ainsi le document légal.

Vous pouvez enregistrer ce document à la commune.

La déclaration anticipée d'euthanasie possède une validité illimitée.

Euthanasie actuelle :

« Je demande l'euthanasie actuelle car je suis inguérissable et dans une souffrance inapaisable. »

Vous pouvez demander l'euthanasie quand vous êtes **en capacité de discernement** (vous êtes suffisamment lucide, vous comprenez ce dont il s'agit). Une personne avec une démence peut donc uniquement demander l'euthanasie à un stade précoce de son trouble, quand elle possède encore cette capacité.

Le médecin doit s'assurer que la demande réponde à tous les critères légaux :

- La demande doit être **volontaire** (personne ne peut vous y contraindre), **réfléchi** (vous y avez mûrement réfléchi) et **répétée** (loin d'un simple coup de tête, il faut rester sur l'idée que c'est réellement ce que vous voulez).
- **Votre situation médicale est sans issue** : vous souffrez d'une **affection grave et incurable** causée par une maladie ou un accident et qui entraîne une **souffrance inapaisable et insupportable** (il n'appartient qu'à vous d'estimer si votre souffrance est insupportable).

Vous devez coucher votre demande par écrit (nom, prénom, date, demande) sur le support papier de votre choix.

Il faut toujours avoir **l'avis** d'un autre **médecin indépendant**. En cas de maladie non terminale (votre décès n'est pas prévu à brève échéance), il faut un deuxième avis d'un médecin spécialiste de la pathologie ou d'un psychiatre. Dans ce dernier cas, un délai d'attente d'un mois entre la demande initiale et l'acte est également prévu.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie. Il est cependant obligé de rediriger votre demande vers un médecin de votre choix ou de vous donner les coordonnées d'un organisme comme l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

**Pour plus d'information
ADMD**

02 502 04 85 – info@admd.be





Perte, manque et deuil

Chaque deuil est unique

Le deuil est un processus naturel qui permet à l'humain de s'adapter à une situation de perte ou de changement majeur. Le plus fréquent survient à la suite du décès d'un être cher mais il peut également se déclencher lorsque l'on perd sa santé, sa mobilité, son autonomie... Le deuil n'a pas, a priori, de durée déterminée. Chacun·e le vit à sa façon et à son propre rythme.

A quoi ressemble un deuil ?

Le force du deuil peut engendrer des répercussions sur

- les émotions
(anxiété, tristesse, culpabilité...);
- le corps
(douleurs, nausées, insomnies...);
- la vie sociale
(ne plus avoir envie de voir des gens ou de faire des choses...);
- les valeurs et les idées
(comment dois-je avancer maintenant ?).

Un phénomène spontané et légitime

La perte fait partie intégrante de notre vie et le deuil constitue un phénomène aussi spontané que légitime. Nous faisons notre deuil pour nous adapter à une situation singulière et trouver un nouvel équilibre. Il n'existe pas de guide pour traverser cette période. Une personne trouvera du réconfort en parlant de ce qu'elle éprouve tandis qu'une autre s'appuiera sur des activités créatives ou physiques... Comme déjà dit, chaque deuil est unique.



Le deuil sous verrou

Vous avez l'impression d'être coincé-e ? Il vous semble difficile voire impossible de reprendre votre vie en main ? Parlez-en à votre médecin ou à un·e autre intervenant·e (des soins palliatifs).