

# Vivre dans la dignité jusqu'à la fin de sa vie

## Soins palliatifs et de fin de vie à Berlin

Un guide pour toutes les cultures



@migrantas\_



Zeit für Aufklärung

## Introduction

Les personnes en phase terminale ou mourantes ont des besoins et des souhaits spécifiques. Elles nécessitent des soins et un soutien personnalisé jusqu'à la fin de leur vie. C'est le rôle des soins palliatifs et des hospices.

Cette brochure fournit des informations sur les soins palliatifs et les hospices à Berlin. Il est important que chacun connaisse les services disponibles : les personnes concernées, leurs familles et leurs proches.



Féel ono	Bonjour	Merhaba	Halo	Cześć
Hallo	Hallo	Ciao	Привет	Salut
안녕하세요	Sala	Hajamba	مرحبا	
Здравствуйте	Zdravo		اڤو	Bok



<b>1. Soins palliatifs</b>	4
Quels services sont inclus ?	5
À qui s'adresse ce service ?	6
La démence – qu'est-ce que c'est ?	7
Qui est impliqué dans l'approvisionnement ?	8
Où peut-on s'approvisionner ?	9
Que propose la prise en charge ambulatoire ?	10
<b>2. Unité de Soins en fin de Vie</b>	11
Quels services sont inclus ?	11
À qui s'adresse ce service ?	12
Quelles sont les exigences ?	13
Qui est impliqué dans l'approvisionnement ?	13
Comment trouver un centre de soins palliatifs ?	14
Offres adaptées aux spécificités culturelles	14
<b>3. Conseils et aide</b>	15
Hospice de point de contact central	15
Centres de soins Berlin	16
Ligne d'assistance téléphonique de Berlin	16
Soins à domicile Berlin	16
Médiateurs interculturels en soins infirmiers	16
Groupes de Soutiens	17
Autre	17
<b>5. Liste de conseils pour les patients</b>	18
<b>6. Termes importants</b>	20
Planification anticipée des soins de santé (GVP)	20
Directives anticipées en matière de soins de santé	20
Ordonnance d'urgence de Berlin	21
Procuration	21
<b>7. Autres sources d'informations</b>	22

# 1. Soins palliatifs

**Les soins Palliatifs accompagnent les personnes en phase terminale ou mourantes dans leurs derniers moments.**

## **Soins de fin de vie**

Les soins Palliatifs comprennent un soutien médical, infirmier et psychosocial. Ces soins sont dispensés, par exemple, à domicile, à l'hôpital ou dans un établissement de soins palliatifs.

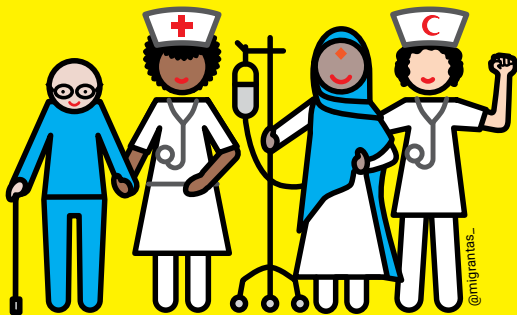
Les soins palliatifs ne visent plus la guérison, mais le soulagement des symptômes tels que la douleur, l'essoufflement ou les nausées. Ils prennent également en compte les besoins émotionnels, sociaux et spirituels des patients et de leurs familles. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie et de poursuivre ou d'adapter les traitements en conséquence.

Si les soins palliatifs ne présentent pas de complexité médicale trop importante, les membres de la famille peuvent les prodiguer au patient à domicile. Ils bénéficient du soutien d'un service de soins infirmiers à domicile.

## Quels services sont inclus ?

Les soins palliatifs identifient et traitent les symptômes. La cause de ces symptômes peut être physique, émotionnelle, sociale ou spirituelle. Les soins sont toujours adaptés aux besoins de chaque personne. C'est pourquoi les soins palliatifs offrent une variété de services, par exemple...

- Soulagement de la douleur et autres inconforts physiques, comme les vomissements ou l'essoufflement.
- Aides à domicile, par exemple du matériel, un lit médicalisé
- Un soutien aux familles, par exemple par le biais d'un accompagnement pastoral ou de conversations sur des sujets sensibles.
- Décision concernant les futurs traitements médicaux et la planification des objectifs de soins
- Conseils et orientation vers d'autres services, par exemple l'aide à domicile et le soutien financier.
- Soutien aux besoins émotionnels, sociaux, spirituels et culturels des patients
- Services de conseil et de soutien au deuil



Leben & Sterben: gleiche Rechte für alle

## À qui s'adresse ce service ?

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes de tous âges qui ont appris qu'elles souffrent d'une maladie incurable. Cela concerne par exemple les personnes atteintes de certaines tumeurs, maladies rénales ou pulmonaires, mais aussi celles souffrant de démence en phase terminale.

Les soins palliatifs généraux peuvent être dispensés en complément des traitements d'autres médecins. En revanche, les soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SPAS) ne sont offerts que si la personne a exclusivement besoin de soins palliatifs. Pour en savoir plus, consultez la page 10.

## **La démence – qu'est-ce que c'est ?**

La démence est une maladie cérébrale progressive caractérisée par la mort des cellules nerveuses.

La forme la plus courante est la maladie d'Alzheimer.

Les symptômes suivants sont typiques de la démence :

- Perte de mémoire à court terme
- Troubles de la parole et de la communication
- Capacités cognitives altérées
- Comportement ostentatoire ou instabilité psychologique
- Changements de perception et d'orientation
- L'incontinence, par exemple une faiblesse de la vessie.

La démence se divise en plusieurs stades, mais leur évolution peut varier considérablement. Le diagnostic est souvent un choc pour les personnes atteintes et leurs familles, car la maladie bouleverse leur vie.

On ne meurt pas directement de la démence, mais des conséquences du déclin mental et physique. Une démence très avancée peut même entraîner une défaillance d'organes.

**Les personnes atteintes de démence à un stade avancé ont besoin de soins palliatifs !**



### Sprachmittlungsangebote

## Qui est impliqué dans la chaîne d'approvisionnement ?

Les soins palliatifs offrent un soutien global. Ils associent soins médicaux et infirmiers à un accompagnement psychosocial. De ce fait, diverses personnes sont impliquées dans les soins palliatifs.

L'équipe de soins palliatifs comprend généralement des médecins spécialisés en soins palliatifs, des infirmières, des travailleurs sociaux, des aumôniers et des psychologues. Elle discute régulièrement des cas et travaillent en étroite collaboration avec le médecin traitant du patient, les spécialistes, les services de soins à domicile et, bien sûr, les membres de la famille ou les aidants.



## Schmerz- Symptomlinderung und Teilhabe

### Où peut-on s'approvisionner ?

Les soins palliatifs sont dispensés là où les patients et leurs familles le souhaitent. Voici quelques lieux possibles pour ces soins :

These are possible locations for care:

- Domicile
- Hôpital
- Hospice
- Maison de retraite pour personnes âgées
- Établissement pour personnes handicapées

## **Que propose la prise en charge ambulatoire ?**

De nombreuses personnes en fin de vie souhaitent passer leurs derniers jours chez elles. C'est possible grâce aux soins palliatifs ambulatoires. Ces soins offrent un soutien médical, infirmier et psychosocial aux patients et à leurs familles.

### **Les services suivants sont inclus dans les soins palliatifs ambulatoires :**

- Visites régulières de soins palliatifs ambulatoires
- Traitement de la douleur et autres affections en consultation avec des médecins généralistes ou des spécialistes.
- Soutien psychosocial aux personnes touchées et à leurs proches
- Conseils et soutien pour la famille

Les personnes bénéficiant de l'assurance maladie publique ont droit à des soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SPAS). Ces soins sont prescrits par un médecin généraliste ou un spécialiste et doivent être approuvés par la caisse d'assurance maladie. Les services de SPAS sont gratuits pour les patients.

### **Les services proposés par SAPV comprennent :**

- Service d'astreinte 24h/24 et 7j/7 en cas de crise ou de problème aigu
- Coordination avec les médecins généralistes, les services de soins palliatifs et les hôpitaux
- Soutien par le biais du contrôle des symptômes
- Soutien psychosocial et conseils aux membres de la famille

## 2. Unité de Soins en fin de Vie (Maison de fin de vie)

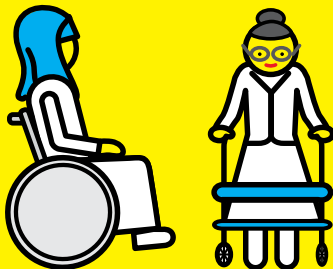
**Un établissement de soins palliatifs est une structure d'accueil, en hospitalisation ou en ambulatoire, dédiée à la fin de vie. Les personnes en phase terminale y reçoivent des soins palliatifs durant leurs derniers moments. Il existe également des services de soins palliatifs en ambulatoire.**

### **Quels services sont inclus ?**

Un établissement de soins palliatifs offre soutien, conseils et soins médicaux et infirmiers. Le bien-être et les souhaits du patient sont toujours la priorité absolue. Un suivi régulier des symptômes est particulièrement important. Cela permet au personnel d'évaluer l'amélioration de l'état du patient et d'adapter le traitement, notamment la gestion de la douleur. De nombreux établissements de soins palliatifs proposent également un soutien au deuil pour les familles.

Les soins médicaux en soins palliatifs sont dispensés de différentes manières. Certains établissements disposent d'un directeur médical. D'autres collaborent avec des médecins locaux ; dans ce cas, les patients ont le droit de choisir leur médecin. Souvent, le médecin traitant assure un soutien médical et social jusqu'à la fin de vie.

La plupart des établissements de soins palliatifs appartiennent à des associations ou organisations à but non lucratif, à des églises ou à des fondations.



**Vielfalt Raum geben**

## **À qui s'adresse ce service ?**

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes présentant les caractéristiques suivantes :

- Maladie incurable et avancée
- L'espérance de vie varie de quelques semaines à plusieurs mois.
- Refus des mesures de maintien en vie
- Besoin de soins palliatifs
- Désir d'un accompagnement digne

## **Quelles sont les exigences ?**

Les personnes bénéficiant d'une assurance maladie, qu'elle soit publique ou privée, peuvent être admises en soins palliatifs. Un médecin doit préalablement confirmer que le patient est atteint d'une maladie incurable et en phase terminale.

Par ailleurs, l'accord de la caisse d'assurance maladie est requis pour la prise en charge en soins palliatifs en établissement. Une demande doit être déposée à cet effet. La caisse d'assurance maladie examine la demande et, en cas de doute, consulte le service médical. C'est le cas, par exemple, si les critères d'éligibilité sont contestés.

Les patients bénéficiant de soins palliatifs n'ont généralement pas à payer de participation financière, car les soins sont indépendants de tout niveau de soins éventuel et de toute assurance dépendance.

## **Qui est impliqué dans la chaîne d'approvisionnement ?**

Diverses personnes interviennent dans les soins palliatifs.

Il s'agit notamment du personnel spécialisé en soins palliatifs et Médecins, infirmières, aides ménagères, travailleurs sociaux, aumôniers, psychologues et/ou conseillers en deuil formés aux soins palliatifs – et bien sûr les aidants familiaux.

## **Comment trouver un centre de soins palliatifs ?**

Tous les services d'hospitalisation et de consultation externe sont répertoriés sur le site web

[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)

## **De plus, il existe des offres particulièrement adaptées aux spécificités culturelles, par exemple :**

- Service de conseil et de soins palliatifs « Horizon »  
[www.hospiz-horizont.de](http://www.hospiz-horizont.de)
- Service de soins palliatifs ambulatoires et interculturels « Dong Ban Ja »  
[www.humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja](http://www.humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja)
- Soins aux personnes âgées adaptés aux spécificités culturelles « HeRo »  
[www.herob Berlin.de](http://www.herob Berlin.de)
- Hospice « Ipek »  
[www.hospiz-ipek.com](http://www.hospiz-ipek.com)
- Service de soins palliatifs Lazarus, un service ambulatoire adapté aux spécificités culturelles  
[www.lazarushospiz.de/ambulantes-hospiz](http://www.lazarushospiz.de/ambulantes-hospiz)
- Services de soins palliatifs Malteser en russe  
[www.malteser.de/standorte/berlin/hospiz-und-trauerarbeit/russischsprachige-hospizarbeit.html](http://www.malteser.de/standorte/berlin/hospiz-und-trauerarbeit/russischsprachige-hospizarbeit.html)

## 3. Conseils et aide

**Vous avez droit à des conseils sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie. Contactez votre organisme d'assurance maladie ou celui de la personne concernée.**

À Berlin, les centres de soutien aux personnes dépendantes constituent la principale source de conseils. Toutefois, vous pouvez également vous adresser à votre médecin traitant ou à la direction de votre service de soins, le cas échéant.

### **Hospice de point de contact central**

Conseils sur Les soins palliatifs, le deuil et la mort et le deuil, i Médiation linguistique gratuite, informations en plusieurs langues, orientation vers les services de soins palliatifs ambulatoires, cours de cours de Derniers Secours pour les proches.

Téléphone : 030 40 71 11 13  
(du lundi au vendredi de 9h à 15h)

Courriel : [post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)  
Internet : [www.hospiz-aktuell.de](http://www.hospiz-aktuell.de)

Le point de contact central des soins palliatifs met à disposition des interprètes pour les personnes ne maîtrisant pas bien l'allemand. Ceci s'adresse aux patients qui ne parlent pas bien l'allemand. Vous pourrez y bénéficier de services d'interprètes gratuits pour les discussions concernant les soins palliatifs et les hospices. Les interprètes contribuent à garantir que toutes les informations

### **Centres de soins Berlin**

Conseils sur tous les sujets liés aux soins

Tél : 0800 59 000 59 (du lundi au vendredi de 9h à 18h)

[www.pflegestuetzpunkteberlin.de](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)

### **Ligne d'assistance téléphonique de Berlin**

Conseils et soutien dans la recherche de services infirmiers, de santé et d'aide sociale, avec sa propre base de données.

[www.hilfelotse-berlin.de](http://www.hilfelotse-berlin.de)

### **Soins à domicile Berlin**

Conseils et soutien en lien avec les soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SAPV)

[www.homecareberlin.de](http://www.homecareberlin.de)

### **Médiateurs interculturels en soins infirmiers**

Conseils aux personnes ayant des besoins en matière de soins et issues de l'immigration

[www.diakonie-stadtmitte.de/arbeitsbereiche/beratung-in-der-pflege/brueckenbauerinnen-in-der-pflege](http://www.diakonie-stadtmitte.de/arbeitsbereiche/beratung-in-der-pflege/brueckenbauerinnen-in-der-pflege)

## Groupes de Soutiens

Vous trouverez un aperçu des organisations d'entraide :

- à Berlin sur le site de SEKIS  
[www.sekis-berlin.de](http://www.sekis-berlin.de)
- au niveau national sur celui de NAKOS  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

## Autre

Certaines organisations se spécialisent dans des maladies spécifiques :

- Société de cancérologie de Berlin  
[www.berliner-krebsgesellschaft.de](http://www.berliner-krebsgesellschaft.de)
- Conseil en cancérologie à Berlin  
[www.krebsberatung-berlin.de](http://www.krebsberatung-berlin.de)
- Berlin AIDS Help  
[www.berlin-aidshilfe.de](http://www.berlin-aidshilfe.de)
- Société Alzheimer de Berlin  
[www.alzheimer-berlin.de](http://www.alzheimer-berlin.de)

## 4. Conseils aux patients

**Cette liste de contrôle est destinée à aider les patients en soins palliatifs et leurs proches :**

- **Vos attentes** : Réfléchissez à ce que vous attendez de votre entretien avec l'équipe médicale. Faites part de vos attentes au cours de cet entretien.
- **Préparation** : Notez vos questions pour le personnel médical à l'avance.
- **Traduction** : Veuillez demander un interprète si nécessaire. Remarque : Les membres de la famille ne sont pas des interprètes !
- **Mauvaise nouvelle** : Réfléchissez à l'avance à la façon dont vous réagiriez à une mauvaise nouvelle et aux personnes de votre entourage qui devraient être présentes. Faites part de vos souhaits au personnel médical.
- **Information** : N'hésitez pas à poser des questions si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous avez besoin de plus d'informations.
- **Inquiétudes et angoisses** : Parlez ouvertement de vos craintes et de vos inquiétudes. Le personnel médical est là pour vous aider.



## Rituale am Lebensende respektieren

- **Symptômes** : Si vous ressentez des douleurs ou d'autres inconforts, veuillez le signaler et demander un traitement.
- **Offres d'aide** : Acceptez les offres d'aide. Renseignez-vous également sur vos droits et les options de soutien disponibles.
- **Bien-être pendant les soins** : Si vous vous sentez mal à l'aise pendant les soins ou les examens, veuillez le signaler. Vous pouvez également demander à être pris en charge par un soignant du même sexe.



### Rituale am Lebensende respektieren

- **Alimentation et médicaments** : Veuillez informer le personnel médical de vos exigences alimentaires particulières (halal, casher, etc.). Dans ce cas, renseignez-vous sur la composition des produits, y compris les médicaments.
- **Directives anticipées en matière de soins de santé et procuration** : Remettez ces deux documents au personnel médical. Vous trouverez plus d'informations à la page 14.
- **Différences culturelles** : N'hésitez pas à demander de l'aide si vous avez des coutumes, des habitudes et des besoins spirituels spécifiques.

## 5. Termes importants

**Si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer vos souhaits, ces instructions contribueront à garantir que vos volontés soient respectées.**

### **Planification anticipée des soins de santé (GVP)**

Certains établissements d'hébergement pour personnes âgées et personnes handicapées proposent une planification anticipée des soins. Cela signifie qu'ils collaborent avec les résidents afin de déterminer les soins médicaux et infirmiers souhaités pour la fin de vie. Cela inclut également une aide pratique et des services de soins palliatifs.

### **Directives anticipées en matière de soins de santé**

Le consentement du patient est toujours une condition préalable à tout traitement médical. Si un patient souhaite interrompre un traitement ou refuser les mesures de maintien en vie, le médecin est tenu de respecter ce choix. Les directives anticipées précisent les traitements médicaux souhaités par le patient et les mesures qu'il refuse. Ceci est important au cas où le patient ne serait plus en mesure de prendre ces décisions lui-même.

## **Ordonnance d'urgence de Berlin**

La directive d'urgence berlinoise complète brièvement les directives anticipées en matière de soins de santé du Land de Berlin. Elle précise le traitement médical souhaité en cas d'urgence. Quatre options sont proposées. Ce document est présenté au médecin urgentiste lors d'une situation d'urgence aiguë.

## **Procuration**

Une procuration est une mesure légale de protection en cas d'incapacité d'une personne ou d'impossibilité de donner son consentement. Elle désigne une personne de confiance qui peut alors gérer certaines affaires pour le compte de la personne mandatée, notamment les questions financières ou organisationnelles. Une procuration n'est valable que sous sa forme originale et doit être signée par le mandant et le mandataire.

## 6. Autres ressources

**Vous trouverez de plus amples informations dans ces brochures publiées par le département sénatorial chargé des sciences, de la santé et des soins :**

Brochures à télécharger :

- Soins de fin de vie.  
*Guide à l'intention des proches.*  
[www.hospiz-aktuell.de/wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)
- Quand la guérison n'est plus possible...  
*Informations sur la fin de vie, la mort et le deuil.*  
[www.hospiz-aktuell.de/wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)
- Soins de fin de vie pour les jeunes.  
*Guide destiné aux parents.*  
[www.hospiz-aktuell.de/wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)
- Tout sur les soins à Berlin !  
*Q&R sur les soins à domicile.*  
[www.berlin.de](http://www.berlin.de) | Rechercher « Home Care »  
(soins à domicile)

## Imprimer

## Éditeur

Département sénatorial des sciences, de la santé et des soins,  
Point de contact central pour les soins palliatifs (ZAH),  
Migrantas e. V.

## Author

Jala El Jazairi, Thomas Palavinskas et Claudia Pfister  
Zentrale Anlaufstelle Hospiz- Unionhilfswerk

## Rédaction

Claudia Pfister, Zentrale Anlaufstelle Hospiz-Unionhilfswerk

## Conception

Migrantas e. V.

**Disponibilité:** Cette brochure est disponible auprès du point de contact du Centre de soins palliatifs.

Courriel : [post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

Téléphone : 030 40 71 11 13

Horaires de bureau : lun./mer 9h-20h, mar./jeu/ven. 9h-15h

Téléchargement : [www.hospiz-aktuell.de/Wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/Wegweiser)

**Financé par :** Lotto Foundation and Senate Department for Science, Health and Care

## **Unionhilfswerk**

### **Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH)**

Die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH) ist eine Berliner Fach- und Spezialberatungsstelle rund um Vorsorge für das Lebensende, Sterben, Tod und Trauer. Ausgehend vom Grundsatz, dass Sterben ein natürlicher Teil des Lebens ist, setzt sie sich dafür ein, diese Themen gesellschaftlich sichtbar zu machen.

Die ZAH berät Betroffene, An- und Zugehörige sowie Fachkräfte und Institutionen, vermittelt passende Hilfs- und Trauerangebote und informiert zu pflegerischer, medizinischer und palliativer Versorgung. Zudem unterstützt sie bei Vorsorgemöglichkeiten wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, koordiniert ehrenamtliches Engagement und wirkt an der Umsetzung der Charta der Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen mit.

Als Teil des Berliner Hospiz- und Palliativnetzes ist die ZAH Mitglied im Hospiz- und PalliativVerband Berlin e. V.

[www.hospiz-aktuell.de](http://www.hospiz-aktuell.de)

## **Migrantas e. V.**

### **A visual language of migration and coexistence**

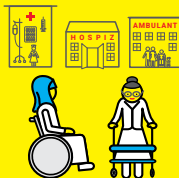
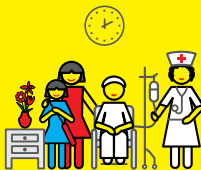
In the project “End-of-Life Care” Migrantas e.V. brings people with migration backgrounds and hospice professionals into a shared creative exchange. Through participatory workshops, personal experiences, knowledge, and emotions related to the end of life were explored, expressed through drawing, and shared collectively. Based on 60 collaboratively created drawings, Migrantas developed 18 pictograms which distill the participants’ diverse perspectives into a collective visual language, making experiences that have often remained invisible accessible to a wider public. The pictograms go beyond representation: they are designed for public circulation and engagement. They open up new approaches to the topic of end-of-life care stimulate social dialogue, and foster intercultural exchange around care, farewell, and dignity. In doing so, Migrantas creates spaces for visibility, participation, and dialogue—across linguistic, cultural, and institutional boundaries.

[www.migrantas.org](http://www.migrantas.org)

Γειά σου Bonjour Merhaba Hola Cześć  
 Hallo Bok Привет Ciao Hello مرحبا Sakut  
 ... ..  
 ... ..  
 ... ..



- 1 ÄRZTLICHE DIAGNOSE - ZU HAUSE
- 2 BERATUNG - KRANKENHAUS
- 3 PALLIATIVE PFLEGE - HOSPIZ
- 4 HOSPIZBEGLEITUNG - PFLEGEHEIM



@migrantas\_