UNION HILFS WERK

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung

be Berlin

Lorsque votre médecin ne peut plus guérir…

Informations sur les thèmes de la mort, du décès et du deuil

GUT ALTERN in Berlin

Berliner Initiative zur Umsetzung der CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und ihrer Handlungsempfehlungen

Cette publication est la quatrième édition entièrement remaniée d'un petit guide pratique.

Elle a été conçue en étroite collaboration avec l'éditeur des trois premières éditions de la brochure, la Zentralen Anlaufstelle Hospiz (point de contact conseils des soins palliatifs), en particulier avec Madame Amöna Landrichter, et avec le centre de compétences de gériatrie palliative de l'UNIONHILFSWERK, en particulier Monsieur Dirk Müller.

Un remerciement particulier va à Monsieur Markus Günther qui a donné son accord pour l'impression d'une version raccourcie qu'il a validée de son essai «Tu dois te battre» aux pages 8 et 9 de cette brochure. Monsieur Günther a reçu pour cet essai le prix de la communication de la Société Allemande de médecine palliative et de la fondation palliative allemande, décerné pour la première fois le 14.06.2018 à Berlin.

Nous remercions la société Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH pour son accord concernant la reproduction de la version abrégée de l'essai publié dans l'édition du dimanche du journal Frankfurter Allgemeinen.

Les personnes suivantes ont également participé à cette édition : Angelika Behm, Katrin Berger, Barbara Beuth, Simona Blankenburg, Adelheid Borrmann, Céline Calvet, Benita Eisenhardt, Petra Fock, Sven Francke, Heilwig Groß, Susanne Gruß, Stephan Hadraschek, Antje Hering, Katja Hohaus, Birgit Ihlau, Monika Krüger, Matthias Kühne, Kerstin Kurzke, Cornelia Lau, Sebastian Loh, Jan Möllers, Eva Obernauer, Susanne Rehberg, Uta Reiberg, Antje Rüger, Daniela Reinhardt-Kraft, Elizabeth Schmidt-Pabst, Sabine Sebayang, Sylvia Vogel, Ella Wassink, Lisa Weisbach, Katharina Wönne, Anna Ziegenhagen.

Nous souhaitons exprimer nos profonds remerciements à toutes les personnes citées.

Chères lectrices, chers lecteurs,

Dilek Kalayci
Sénatrice chargée de la santé, des soins et de l'égalité entre les sexes

Il me tient particulièrement à cœur d'améliorer la prévoyance personnelle pour la fin de vie et la prise en charge et l'accompagnement des personnes gravement malades et mourantes dans le Land de Berlin. Je souhaite également mieux faire connaître les offres et possibilités existantes.

En effet, les personnes mourantes doivent pouvoir compter sur un soutien leur permettant de passer le temps qu'il leur reste à vivre dans les meilleures conditions possibles et à préparer pour leurs familles un souvenir durable d'une bonne fin d'une personne aimée. Les parents et les autres proches ont également besoin d'informations sur les possibilités de soutien et les offres de soin existantes.

Le Sénat de Berlin souhaite développer les soins pour les personnes gravement malades et mourantes. Pour cela, des idées de la discussion menée au niveau national au sujet de la mise en œuvre de la charte sur la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes à Berlin seront reprises et des mesures concrètes seront initiées. Ce programme s'appuie en partie sur de nouvelles approches mais également sur des valeurs sûres, comme la publication de cette brochure, dont il s'agit maintenant de la quatrième publication étoffée.

Je souhaite attirer votre attention sur quelques nouveautés de la brochure. Ainsi, la dernière page de couverture est désormais conçue sous forme de volet contenant deux cartes d'informations sur la prévoyance à découper, à remplir et à conserver sur soi, dans son portefeuille par exemple. La première partie de cette brochure a toujours donné des informations sur les possibilités de prévoyance. Je souhaite donc vous inciter à réfléchir à temps sur les dispositions

Remarques :

Pour faciliter la lecture, il a été renoncé aux distinctions de sexe pour tous les groupes de personnes. Le texte s'applique aux femmes comme aux hommes.

Lorsqu'il est question des familles ou proches, ces termes s'appliquent également aux amis, voisins, tuteurs légaux.

Les informations particulièrement importantes sont indiquées dans le texte par une flèche rouge.

nécessaires en cas d'urgence ou de crise et sur les soins en fin de vie. Parlez avec vos parents et vos proches, avec votre médecin traitant et, le cas échéant, avec d'autres personnes importantes à vos côtés. Profitez des services de consultation existants et choisissez la prévoyance adaptée.

La carte d'informations pratique peut aider à faire connaître votre prévoyance et à en tenir compte.

Un accompagnement guidé à la fin de la vie, empathique et empreint de respect, et si cela est souhaité également dans la langue maternelle de la personne gravement malade et mourante, a toute son importance compte-tenu des nombreuses histoires personnelles et des caractéristiques identitaires. Deux nouveaux chapitres de cette brochure attirent l'attention sur ces points. J'appelle ici à tous les professionnels et bénévoles impliqués dans les soins en fin de vie à pratiquer une approche ouverte et compréhensive par rapport à la diversité existante ! J'incite fortement les personnes qui, en raison de leur histoire ou de leur identité, se trouvent dans des situations de vie différentes de la plupart des autres, à exprimer leurs besoins de manière renforcée. Je me réjouis en même temps si le mouvement des soins palliatifs de Berlin en provenance de ces milieux poursuit sa croissance.

Pour conclure, j'attire votre attention sur les pensées d'introduction. Monsieur Dr. Markus Günther, lauréat du prix de la communication «...vivre jusqu'au bout» décerné au niveau national par la Société Allemande pour la Médecine Palliative et de la fondation palliative allemande, nous a autorisés à reproduire une version abrégée de son essai couronné «Tu dois te battre...». Il s'agit d'un plaidoyer pour plus d'attention lors du choix de paroles réconfortantes et de soutien précieux dans la dernière phase de la vie de personnes gravement malades et mourantes.

La présente brochure est à nouveau une œuvre commune. Un grand merci à toutes les personnes impliquées !

J'espère que cette brochure vous apportera les réponses souhaitées, ainsi que des idées pour combattre les défis liés à la dernière phase de la vie et à trouver les offres de soutien nécessaires. Profitez des possibilités existantes pour une bonne vie jusqu'à la fin !

Votre

Dilek Kalayci
Sénatrice chargée de la santé, des soins et de l'égalité entre les sexes

Pensées d'introduction 8

I. Mesures de prévoyance

1. Pourquoi la prévoyance est-elle si importante ? 10
2. Qu'est-ce qu'un mandat de protection ? 12
3. Qu'est-ce qu'une disposition de curatelle ? 13
4. Que sont les directives anticipées ? 14
5. Comment les directives anticipées doivent-elles se présenter ? 17
6. Que faut-il prendre en compte lors de l'application des directives anticipées ? 19

II. Aides pour les adultes gravement malades et mourants

7. Comment faire face à la mort ? 20
8. Que signifient les termes Palliative Care (soins palliatifs), hospice et gériatrie palliative ? 22
9. À quoi ressemble la fin de vie chez les personnes adultes gravement malades ? 27
10. Quelles offres de conseils existe-t-il ? 30
11. Quelles sont les particularités à prendre en compte lors des soins à domicile, infirmiers et médicaux? 36
12. Qu'est-ce que les soins palliatifs ambulants spécialisés ? 38
13. Quelle aide peuvent apporter les services d'accompagnement en fin de vie ? 40
14. Quelles aides proposent les hôpitaux ? 44
15. À quoi faut-il réfléchir avant de déménager dans une EHPAD ? 46
16. Quelle aide apporte un service de soins palliatifs non hospitalier ? 49
17. Qu'est-ce qui est important pour les familles lors de l'accompagnement en fin de vie ? 51

III. Aides pour des cercles de personnes particulières

18. À quels problèmes les familles avec un enfant gravement malade sont-elles confrontées ? 54

19. Où les familles peuvent-elles trouver de l'aide, des informations et des conseils ? 56
20. Qu'est-ce qui différencie les personnes très âgées et quels sont leurs besoins ? 64
21. De quoi faut-il tenir compte lors de l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de démence ? 66
22. Comment un accompagnement en fin de vie prenant en compte la culture peut-il réussir ? 69
23. Quel rôle jouent la sensibilité et l'acceptation de la diversité dans les soins en fin de vie ? 71

IV. Le décès s'est produit

24. Que faire après le décès ? 73
25. Comment faire face au deuil ? 76

V. Carnet d'adresses

Offres spécialisées de conseils 80
Centres de consultation pour les personnes handicapées et atteintes de cancer des arrondissements 82
Consultations sur les directives anticipées 84
Centres de conseils pour les soins 85
Services d'accompagnement en fin de vie pour adultes 92
Services de soins palliatifs non hospitaliers pour adultes 97
Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles 100
Services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants 101
Médecins du SAPV et cabinets d'infirmiers SAPV 101
Unités de soins palliatifs 102
Gériatrie palliative 104
Associations de tutelle 105
Projet spécifique 105
Offres d'accompagnement du deuil à Berlin 106

MENTIONS LÉGALES 114

Tu dois te battre

Il y a fort longtemps, j'ai moi aussi prononcé cette phrase : «Tu dois te battre maintenant !». Il n'y a pas d'autre phrase de ma vie que je ne regrette autant que celle-ci.

Pourtant, c'est une phrase bien connue dont la popularité reste de mise depuis des années, qui a probablement été prononcée aujourd'hui encore, avec la meilleure intention qui soit. Tu dois te battre maintenant - c'est la réponse automatique de la plupart des personnes lorsqu'un ami, un collègue ou un autre proche leur annonce qu'il a un cancer. C'est la tentative d'écarter la peur de la mort et d'entamer la contre-attaque, du moins d'un point de vue rhétorique. D'un point de vue linguistique et intellectuel, cancer et combat semblent être liés l'un à l'autre comme l'attaque et la défense. Aussi, que pourrait-on souhaiter de mieux au patient que cet appel optimiste de ne surtout pas perdre courage maintenant, mais de mobiliser toutes ses défenses et de s'attaquer au combat décidé contre l'horrible maladie ? Cela semble plausible. Toutefois, ce n'est pas parce que cela semble être le bon choix que c'est judicieux et utile. Dans les faits, cette phrase, et les pensées qui s'y rapportent, sont une véritable catastrophe. Elle laisse souvent un sentiment de désolation dans les âmes des personnes en phase terminale, souffrantes et mourantes. Elle ne fait qu'accroître leurs inquiétudes et aggraver leur souffrance. Il est grand temps d'avoir un manifeste pour la rhétorique au chevet des malades.

Les personnes voulant vraiment apporter leur aide doivent plutôt conseiller d'entrevoir la fin de vie, de se familiariser avec la médecine et les soins palliatifs, de régler ses affaires et de faire ce que l'on souhaite faire tant que l'on est encore en vie. Avec quelles personnes je souhaite encore m'entretenir ou me réconcilier ? Quelles questions vont-elles occuper mes proches après ma mort et comment puis-je contribuer à tout organiser ? Et pour finir : quels besoins spirituels ai-je à la fin de ma vie ?

Prier ? Me confesser ? Faire un bilan ? Parler ou me taire ?

Même si personne ne veut baisser les bras immédiatement après un tel diagnostic, le risque est grand de rater le moment auquel il convient de passer de l'espoir, la thérapie et la motivation à l'au revoir, à la préparation à la mort et à la fin de vie. La plupart du temps, on retrouve dans les hospices des personnes qui ont été motivées par des paroles d'encouragement pour des thérapies et des traitements sans cesse renouvelés jusqu'à ce qu'elles s'entendent dire, à leur plus grande surprise, par le médecin de l'hôpital : «Nous ne pouvons plus rien pour vous». Ne serait-il pas plus responsable, dans de nombreux cas, d'informer suffisamment tôt des faibles chances de guérison ?

Le succès d'un traitement contre le cancer dépend-il, du moins en partie, de l'attitude et de la détermination du patient ? De manière abrégée et simplifiée : non. L'expérience empirique dans la recherche sur la médecine et l'expérience quotidienne, humaine, en oncologie, médecine palliative et dans les hospices n'autorisent pas de telles conclusions, bien qu'il soit tentant de croire que l'optimisme, la volonté de vivre, le courage et l'espérance sont des armes puissantes contre le cancer. Il n'en est rien.

L'appel au combat doit représenter une certaine forme de consolation. Pourtant, en vérité, il existe une bien plus grande consolation dans l'idée de ne pas avoir son propre destin en main, de ne pas être responsable de la maladie ni de son évolution, et encore moins responsable de sa propre mort.

C'était au printemps que j'ai prononcé cette phrase que je regrette beaucoup : «Tu dois te battre maintenant». Pas plus tard qu'à l'automne, nous avons enterré ma mère. Elle ne pouvait pas entendre mes supplications. Opérations importantes, chimiothérapie, elle a tout fait mais elle a vite compris que sa vie touchait à sa fin et que son combat était vain. Un jour, elle a dit : «Je ne veux pas me battre. Je veux vivre.» Je n'ai compris que bien plus tard combien je lui ai rendu ces moments difficiles par mes supplications, combien je lui demandais l'impossible, bien qu'elle ait tenté tout ce qu'il était possible.

Markus Günther

Pourquoi la prévoyance est-elle si importante ?

En Allemagne, les gens vivent non seulement plus longtemps mais aussi en meilleure santé. Toutefois, à partir de 75 ans, certaines maladies chroniques sont plus présentes. Ainsi, le risque de souffrir de démence augmente avec l'âge. Cette maladie et bien d'autres entraînent la dépendance de ces personnes à un traitement médical, à des soins intensifs et à un soutien par d'autres personnes au cours des dernières années de leur vie. Il se peut également que certaines personnes ne se rendent plus compte de leur situation et ne puissent plus s'occuper seules de leurs affaires personnelles. D'autres personnes doivent alors prendre des décisions à leur place.

La prévoyance, c'est prendre, à un moment auquel on le peut, des dispositions pour cette situation-là. La prévoyance permet aux médecins et aux soignants de procéder selon les propres souhaits du malade, même s'il n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits dans la situation actuelle.

Des dispositions préventives de la part du patient peuvent éviter que les médecins et les soignants se voient reprocher de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour maintenir le patient en vie.

Enfin, la prévoyance peut aider à l'établissement d'un dialogue entre le patient et les personnes impliquées dans le traitement médical et les soins à un moment auquel le patient a encore toutes ses forces.

▶ Réfléchissez à temps et rédigez un mandat de protection ou une disposition de curatelle et des directives anticipées en impliquant en particulier votre représentant et votre médecin.

▶ Conservez ces dispositions avec vos autres documents importants pour qu'elles puissent être retrouvées rapidement en cas d'urgence.

▶ Si un séjour à l'hôpital non prévu s'avère vraisemblable et que vous souhaitez prendre vos dispositions, ayez à portée de main un sac avec le nécessaire et conservez-y soit une indication concernant vos dispositions et l'endroit où vous les conservez, soit les dispositions en elles-mêmes directement.

▶ En particulier si vous vivez seul, procurez-vous si possible une «boîte d'urgence», cf. *www.notfalldose.de*, que vous pouvez acheter en pharmacie pour 2 euros. Une fois que les secours sont arrivés chez vous et qu'ils voient sur la porte intérieure de votre appartement et sur le réfrigérateur l'autocollant «Notfalldose», la boîte d'urgence peut être récupérée immédiatement dans la porte de votre réfrigérateur et les informations importantes utiles en cas d'urgence - par exemple l'endroit où se trouvent votre classeur d'urgence ou vos directives anticipées - sont disponibles immédiatement.

▶ Informez vos tuteurs légaux et vos proches de vos mesures de prévoyance, de vos dispositions et de l'endroit où vous les conservez.

▶ En général, il est conseillé de toujours conserver dans son portefeuille une petite carte avec les informations concernant le mandat de protection, la disposition de curatelle et les directives anticipées, ainsi que les coordonnées d'un représentant.

Vous trouverez à la fin de cette brochure deux exemplaires de ces cartes d'informations à détacher.

Vous trouverez des informations sur les particularités lors de la rédaction et la conservation de vos dispositions dans les réponses aux trois questions suivantes.

Qu’est-ce qu’un mandat de protection ?

Un mandat de protection permet de nommer une ou plusieurs personnes de confiance pouvant agir juridiquement pour la personne concernée en cas d’impossibilité à agir ou décider de sa personne. Le mandat de protection est reconnu juridiquement. Lorsqu’un mandat de protection valable existe, on renonce à la mise sous curatelle par le tribunal des tutelles lorsque la personne concernée ne peut plus agir ou prendre de décisions pour elle-même.

▶ Il est important qu’un rapport de confiance stable existe entre le mandant et son représentant. Un mandat de protection doit être rédigé par écrit et signé.

Il est recommandé de faire certifier la signature par l’autorité de tutelle compétente auprès des services sociaux de votre arrondissement. Une certification officielle permet d’éviter des doutes quant à l’authenticité de la signature. Les coûts s’élèvent à dix euros.

Un mandat de protection permettant de régler les affaires de santé doit nommer expressément les mesures en rapport avec les traitements médicaux et les soins.

▶ Un mandat de protection ne suffit pas pour les affaires patrimoniales. Il est recommandé de faire également une procuration sur votre compte. Faites-vous conseiller par votre banque !

▶ Pour les affaires devant être authentifiées par un notaire, p.ex. des ventes de terrains, une procuration authentifiée par notaire est nécessaire. Faites-vous conseiller en matière de questions juridiques !

▶ Vous pouvez également faire une déclaration dans le registre central des procurations (*Vorsorgeregister*). Ce registre permet de déposer les documents que vous avez rédigés et de consigner l’identité et les coordonnées de vos représentants. Vous trouverez des informations sur le site *www.vorsorgeregister.de* ou par téléphone au 0800/355 05 00.

Qu’est-ce qu’une disposition de curatelle ?

Une disposition de curatelle s’adresse au tribunal des tutelles si un tuteur doit être désigné. Cela peut s’avérer nécessaire lorsqu’une personne ne peut plus régler ses affaires en raison de son état de santé. Le tribunal des tutelles décide des domaines compétents du tuteur. C’est seulement une fois que le tribunal a désigné une personne comme tuteur que cette dernière est habilitée à agir pour la personne sous curatelle. Les tuteurs sont responsables devant le tribunal des tutelles.

▶ Une disposition de curatelle permet d’exprimer des souhaits concernant les personnes pouvant être désignées comme tuteurs et celles ne le pouvant pas. Des instructions d’action concrètes peuvent également être citées pour le tuteur.

▶ Vous trouverez des explications détaillées sur la disposition de curatelle et le mandat de protection dans la brochure «Betreuungsrecht» («Droit de tutelle») du Ministère fédéral de la Justice, qui peut être commandée gratuitement par téléphone au 030/182 72 27 21 ou en ligne sur le site *www.bmjv.de*. Les formulaires sont disponibles en plusieurs langues.

▶ Vous trouverez plus d’informations sur le site *www.berliner-betreuungsvereine.de*

Que sont les directives anticipées ?

La condition préalable à un traitement médical est toujours le consentement du patient. Pour le médecin, c'est la décision du patient concernant l'arrêt d'un traitement médical ou la poursuite de mesures prolongeant la vie qui est décisive. Avant de prendre toute décision, le médecin traitant doit donner des informations complètes sur la nécessité du traitement, son but et le développement attendu de la maladie.

Pourtant, parfois, il se peut qu'un patient ne soit plus à même de prendre des décisions. Dans ce cas, le médecin a besoin de l'accord du représentant du patient. Il peut s'agir d'un représentant légal ou d'un tuteur.

Par principe, toute personne a droit au respect de sa dignité et à son droit à l'autonomie. Ceci s'applique également à la fin de vie.

L'ordre fédéral des médecins allemands (Bundesärztekammer) a rédigé des «principes sur l'accompagnement de fin de vie médical». Selon ces principes, les médecins s'engagent à aider les personnes dont le décès est proche de manière à ce qu'elles puissent mourir en toute dignité. Cette aide consiste en des soins dits de médecine palliative. Les mesures visant uniquement à retarder le décès doivent être évitées ou arrêtées.

De plus en plus de personnes se sentent concernées par la rédaction de leurs directives anticipées. Certains craignent de devoir attendre la mort en réanimation dans une unité de soins intensifs. Ils craignent de perdre leur dignité et de subir des soins médicaux et infirmiers qu'ils ne souhaitent pas. Les souhaits de certains sont pour d'autres une véritable torture.

Les directives anticipées ont pour but d'assurer le droit à l'autodétermination d'un patient et de faire en sorte que l'on agisse conformément à sa volonté, même lorsqu'il n'est plus en mesure d'exprimer clairement cette dernière.

▶ Conservez si possible vos directives anticipées dans un classeur avec d'autres documents importants. Informez vos représentants sur leur contenu et leur endroit de conservation.

▶ Avant un séjour à l'hôpital programmé, pensez à vérifier vos directives anticipées et à les emporter avec vous.

Le 1er septembre 2009, la «loi sur la réglementation des directives anticipées» est entrée en vigueur dans la «3ème loi sur la modification du droit du tutelle». Cette loi définit les directives anticipées comme un engagement écrit d'une personne majeure en mesure de donner son consentement en cas d'impossibilité de donner son consentement. Cet engagement indique si cette personne accepte ou refuse des traitements médicaux ou des interventions médicales lors de certains examens à un moment encore non défini ou n'existant pas directement au moment de l'engagement.

Il faut préciser que des directives anticipées peuvent être rédigées indépendamment du type et du stade d'une maladie éventuelle ; la loi ne prévoit aucune limitation à ce sujet.

▶ Personne ne doit être contraint à rédiger des directives anticipées. Cela signifie que même les hôpitaux ou les centres de soins n'ont pas le droit d'exiger de directives anticipées comme condition à la conclusion d'un contrat. Pour faciliter la rédaction des directives anticipées, il est judicieux de se confronter à l'avance à ses propres valeurs. Une réflexion à ce sujet peut aider à prendre des décisions concernant les

mesures médicales et de soins que vous souhaitez dans certaines situations.

Vous trouverez dans la brochure «Patientenverfügung – Leiden – Krankheit – Sterben» («Directives anticipées - Souffrance - Maladie - Décès») du Ministère fédéral de la Justice de 2017 des pistes de réflexion pour vous orienter avant la rédaction de vos directives anticipées.

Cette brochure gratuite peut être commandée par téléphone au 030/182 72 27 21.

▶ Les directives anticipées peuvent être révoquées à tout moment, même de manière informelle.

Avant de rédiger ses directives anticipées, il est conseillé de réfléchir aux questions suivantes et d'en discuter avec sa famille et ses représentants.

Réflexions avant la rédaction de directives anticipées

- Quelle vision ai-je de ma vie jusqu'à présent ? Est-ce que je souhaiterais la vivre différemment aujourd'hui ? Quels moments difficiles, quels bons moments ai-je traversés ?
- Est-ce que je souhaite vivre longtemps ? Ou bien la qualité de vie est-elle pour moi plus importante que la durée de vie, lorsque les deux ne sont plus compatibles ?
- Quels souhaits/quelles tâches veux-je encore accomplir ?
- De quoi ai-je peur par rapport à ma propre mort ?
- Comment ai-je réagi jusqu'à présent aux maladies et aux coups du sort ? Qu'est-ce qui m'a aidé dans les moments difficiles ?
- Quels rôles jouent pour moi ma famille et mes amis ?
- Est-ce que je peux accepter facilement l'aide d'autrui ou ai-je peur d'être un fardeau pour les autres ?
- Quelles expériences ai-je faites avec la souffrance, le handicap ou le décès d'autres personnes ? Qu'est-ce que cela a déclenché en moi ? Que puis-je m'imaginer de pire/de mieux ?
- Quelle signification a ma croyance par rapport à la souffrance et à la mort ? Qu'est-ce qui me porte et me soutient ?
- Qu'y a-t-il après la mort ?

Comment les directives anticipées doivent-elles se présenter ?

Les imprimés avec des cases à cocher semblent être une solution simple. Ils indiquent les préoccupations personnelles et les souhaits d'une personne par rapport à un traitement médical mais pas toutes les possibilités existantes. Ils ne donnent donc que des renseignements limités sur la position et la volonté d'une personne.

Afin de souligner le sérieux de vos directives anticipées et de renforcer votre volonté individuelle, il est conseillé de les rédiger dans une formulation propre.

Vous trouverez par exemple des aides de formulation sur Internet sur le site *www.bmjv.de* ou dans les brochures déjà citées du Ministère fédéral de la Justice.

Pour beaucoup, la rédaction des directives anticipées s'avère difficile. Vous avez la possibilité de vous faire conseiller par des centres de consultation spécialisés, des services de soins palliatifs expérimentés, des médecins ou des notaires. Vous trouverez certaines offres de conseils dans le CARNET D'ADRESSES de cette brochure.

▶ Attention ! Ces consultations ne sont pas toujours gratuites.

Structure recommandée de directives anticipées

1. Formule d'introduction
2. Situations dans lesquelles les directives anticipées doivent s'appliquer
3. Dispositions concernant les mesures médicales et de soins
4. Expression sur le thème du don d'organes et de tissus
5. Souhaits concernant l'endroit et l'accompagnement
6. Indications sur le caractère obligatoire
7. Indication sur d'autres dispositions de prévoyance
8. Indication sur des explications jointes aux directives anticipées
9. Formule de conclusion
10. Remarques de fin
11. Date, signature
12. Le cas échéant signature du médecin
13. Annexe : Valeurs personnelles

▶ Il est recommandé de vérifier ses directives anticipées régulièrement et les mettre à jour, en particulier lors de changements importants de votre état de santé.

▶ Le médecin traitant, le représentant ou un tuteur doivent être informés de l'existence et du contenu des directives anticipées. Les médecins, les représentants ou les tuteurs doivent pouvoir accéder rapidement et facilement aux directives anticipées si nécessaire. Il est conseillé de porter sur soi une indication concernant l'endroit de conservation. Il existe à cet effet des petites cartes d'informations préconçues, par exemple en annexe de la brochure citée ci-dessus du Ministère fédéral pour la Justice.

Vous pouvez utiliser à cet effet l'une des cartes d'informations à la fin de cette brochure.

Que faut-il prendre en compte lors de l'application des directives anticipées ?

Beaucoup de personnes se demandent si leurs directives anticipées seront respectées par les médecins en cas d'urgence.

▶ En principe, des directives anticipées valides sont contraignantes et doivent être prises en compte dans tous les cas.

Si les directives anticipées sont appliquées, cela signifie dans tous les cas que le patient se trouve dans une situation exceptionnelle. Il faut vérifier soigneusement que ce qui a été écrit s'applique à la situation actuelle et chercher à savoir si les souhaits de la personne concernée ont éventuellement changé. Par exemple, si la personne concernée a donné d'autres indications ou d'autres signaux envers certains proches ou médecins traitants après la rédaction des directives anticipées, il convient de respecter ces souhaits. Il se peut également qu'une situation sanitaire concrète soit vécue de manière totalement différente à ce que l'on a pensé et écrit auparavant. Au contraire, il se peut aussi qu'une personne dans l'une des situations décrites ci-dessus se sente traitée de manière indigne et sous contrainte et que cette situation devienne pour elle insupportable. C'est pourquoi médecins et représentants doivent vérifier exactement ce que souhaite un patient et quelle décision il aurait choisi dans cette situation concrète.

S'il n'y a pas de directives anticipées ou si ces dernières ne peuvent pas être appliquées, il convient de déterminer la volonté présumée du patient. Cela est possible en tenant compte de déclarations antérieures orales ou écrites au sujet des valeurs personnelles. Il existe à Berlin un débat sur des directives anticipées uniques en cas d'urgence. Vous trouverez des informations à ce sujet sur le site de Zentralen Anlaufstelle Hospiz *www.hospiz-aktuell.de* à la rubrique *Vorsorge* (prévoyance). Les familles et les proches peuvent également être consultés s'ils disposent d'informations pertinentes.

S'il existe un désaccord au sujet de la volonté du patient entre le médecin et le représentant concernant une mesure jugée médicalement nécessaire et qu'il existe - en l'arrêt de la mesure - un risque que le patient souffre d'un dommage durable ou qu'il meure, il convient alors d'appeler le tribunal de tutelle.

Comment faire face à la mort ?

Ce n'est pas seulement la vie de chaque personne qui est unique, mais également sa mort. La mort est le dernier grand défi de la vie. L'approche d'une personne quant à ce défi dépend de ses expériences personnelles et des stratégies de gestion acquises au cours de sa vie. Ses conditions de vie, en particulier son intégration dans la famille, son cercle d'amis et son environnement social ont une grande influence sur le fait de surmonter le processus de la mort.

Chez de nombreuses personnes mourantes, savoir sa fin proche déclenche des peurs et des doutes, tout en offrant la liberté de profiter comme il faut du temps restant. À la fin de sa vie, chaque personne doit faire ses adieux, lâcher prise, se séparer - de son propre corps, des personnes proches, de ses habitudes, de ses expériences, des lieux, des objets.

Une personne mourante perd peu à peu de sa force. Elle est souvent préoccupée par son sort et se renferme sur elle-même. Les personnes extérieures peuvent difficilement comprendre ce qui se passe à l'intérieur d'elle. Les

familles, les amis et les aidants ont parfois besoin de beaucoup de patience pour accepter la façon de mourir d'une personne, tout particulièrement lorsque cela ne correspond pas à leurs idées et attentes.

Ainsi, il est tout naturel que les personnes mourantes veuillent de moins de moins s'alimenter. La plupart du temps, les proches ont du mal à respecter ce souhait. Ils luttent contre un sentiment d'impuissance, de ne plus rien pouvoir faire pour la personne mourante. Ils craignent même qu'elle ne meure de faim ou de soif. Dans ce cas, une aide et un accompagnement professionnel peuvent être très utiles pour les familles.

▶ À la fin de sa vie, une personne gravement malade et mourante est dépendante de l'aide individuelle et de l'ensemble dans la communauté.

Au cours des dernières décennies, des formes de soins spécifiques se sont développées, autorisant un meilleur accompagnement en fin de vie.

Que signifient les termes Palliative Care (soins palliatifs), hospice et gériatrie palliative ?

L'expression Palliative Care est dérivée du latin «pallium» qui signifie en allemand «manteau» ou «enveloppe protectrice; «Care» est synonyme de «soin global». Il faut comprendre ici le traitement, la prise en charge et l'accompagnement actif et global basé sur le soulagement des patients pour lesquels il n'y a plus d'espoir de guérison.

Les soins palliatifs visent à maintenir, voire améliorer, la qualité de vie des personnes concernées. Ils ne sont pas orientés uniquement vers les personnes mourantes mais également sur ses proches. L'approche de l'accompagnement créé l'espace et la protection nécessaires pour les personnes mourantes, laisse de l'espoir quant à un décès digne et accompagné avec amour et participe à une atmosphère de solidarité ouverte.

À la différence de l'approche curative, qui se préoccupe avant tout de maladies spécifiques et de leur guérison, les soins palliatifs mettent la personne dans sa totalité au centre de l'attention et de l'action professionnelle.

Les soins palliatifs se sont développés à partir du travail des hospices et des mouvement des soins palliatifs. Au milieu du 20ème siècle, deux femmes, Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross, ont lancé le mouvement des soins palliatifs à partir de leur consternation professionnelle. Elles étaient confrontées aux personnes mourantes et à leurs familles et leurs proches ayant chacun leurs propres besoins individuels.

Le mouvement des soins palliatifs est fondé sur une attitude positive par rapport à la vie et considère la mort comme une partie de la vie. Il exclut donc toute aide active à la mort. Le mouvement des soins palliatifs considère les personnes mourantes comme des enseignants et s'oriente selon leurs souhaits et besoins. Ces derniers sont classés selon quatre différents niveaux. cf. encadré «Les quatre niveaux du travail de l'hospice».

Les quatre niveaux du travail de l'hospice

1. **Niveau social :** les personnes mourantes ne souhaitent pas rester seules, elles veulent avoir le droit de mourir dans un endroit familier, dans l'intimité avec leurs proches.
2. **Niveau corporel ou physique :** les personnes mourantes souhaitent que leurs douleurs et leurs symptômes pénibles soient traités le mieux possible et que leur qualité de vie et leur dignité soient conservées même dans la phase de décès.
3. **Niveau psychique :** les personnes mourantes souhaitent clarifier les dernières questions, régler ce qui doit l'être, clarifier certaines relations, se défaire des fardeaux ou lâcher prise.
4. **Niveau spirituel :** les personnes mourantes souhaitent poser la question du sens de la vie et de la mort et elles souhaitent pouvoir évoquer la question de «l'après» avec toutes les craintes qu'elle entraîne. Elles sont souvent à la recherche de quelque chose qui les porte et les soutienne, qui pourrait encore être au-delà de leurs relations humaines.

Les femmes et les hommes engagés dans le mouvement des soins palliatifs ont rapidement reconnu qu'ils devaient à tout prix collaborer dans une équipe interdisciplinaire dans le cadre de leurs accompagnements de fin de vie.

En dehors des médecins, cette équipe comprend les soignants, les aumôniers, les travailleurs sociaux ainsi que les proches et bien évidemment les personnes bénévoles.

Le mouvement des soins palliatifs s'est d'abord adressé à des patients gravement malades atteints de cancers puis s'est étendu par la suite à d'autres groupes cibles. Une évolution semblable a été constatée dans les soins palliatifs. Cette approche de la prise en charge a depuis été étendue et développée pour les personnes très âgées et souffrant de démence.

Un aménagement spécifique est nécessaire pour les personnes âgées dont la situation n'est pas caractérisée par un décès proche mais par sa multi-morbidité et un besoin de soins constants. Cette approche des soins pour les personnes très âgées combine à la fois des mesures de guérison et atténuantes, l'accent étant de plus en plus mis sur les mesures d'atténuation de la douleur. Cette forme spécifique des soins palliatifs pour les personnes âgées est nommée gériatrie palliative.

Le travail des services de soins palliatifs non hospitaliers pour personnes âgées est un bon complément à cette approche. Ce travail consiste à s'occuper des préoccupations de fin de vie des personnes très âgées dans leur situation concrète de vie et de soins et à mettre à leur disposition des professionnels et des bénévoles leur permettant de prendre congé d'une vie bien remplie dans de bonnes conditions.

La «Charte sur la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes en Allemagne» est une initiative relativement nouvelle dans

Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen

le contexte du mouvement des soins palliatifs. Cette charte formule les tâches, les objectifs et les besoins d'action pour les soins palliatifs.

Les institutions, les organisations et les individus sont invités à observer les volontés de la charte, à les signer et à réfléchir à des initiatives et des idées pour obtenir une amélioration des soins. Vous pouvez reconnaitre ces initiatives au logo de Berlin situé en haut des pages.

Le point de contact conseils des soins palliatifs (*Zentrale Anlaufstelle Hospiz*) est l'interlocuteur adapté pour la mise en œuvre de la Charte à Berlin. Vous pouvez demander, à cet endroit et dans votre entourage, qui connait la charte et demander où ils voient un besoin d'action.

Vous trouverez plus d'informations sur la charte et ses recommandations d'action et leur mise en place en Allemagne auprès de l'unité de coordination pour la prise en charge en hospice et les soins palliatifs en Allemagne et sur le site *www.koordinierung-hospiz-palliativ.de*.

À quoi ressemble la fin de vie chez les personnes adultes gravement malades ?

Exemple 1

Situation d'une femme atteinte d'un cancer

Après avoir consulté plusieurs médecins en raison de ses douleurs, Madame R., 54 ans, reçoit un diagnostic de cancer. Au cours de l'opération conseillée par les médecins, on constate que le cancer s'est déjà étendu à toute la région abdominale et qu'il ne peut plus être retiré en totalité. Après que Madame R. a dépassé le premier choc, elle exprime le souhait de retourner chez elle. La famille est prête à s'occuper de Madame R. et prend toutes les dispositions nécessaires. Un service de soins est impliqué et on demande au médecin de famille s'il peut s'occuper de la suite des traitements médicaux. Il accepte. Une fois que le lit médicalisé prescrit est prêt, Madame R. peut retourner chez elle. La chimiothérapie ambulante entraîne des complications et d'importantes douleurs. Les douleurs deviennent de plus en plus importantes. À quoi peut ressembler la suite ?

Exemple 2

Situation d'une femme très âgée, souffrant de plusieurs maladies et dépendante

Une patiente diabétique âgée de 87 ans, Madame K., souffrant également d'insuffisance cardiaque et d'asthme depuis de nombreuses années, vit seule dans un grand appartement ancien depuis le décès de son mari. Madame K. a décidé d'emménager dans un appartement plus petit plus près de sa fille aînée. Sa fille s'occupe d'elle. Les soins lui demandent de plus en plus de temps. Au bout d'un an, la fille engage un service infirmier qui l'aide pour les soins corporels de sa mère. Madame K. devient de plus en plus dépendante et alitée. Son état général ne cesse d'empirer. Elle a un grave accident vasculaire cérébral et doit être hospitalisée. Aucun traitement curatif ne peut l'aider. À quoi peut ressembler la suite ?

Exemple 3

Situation d'une femme très âgée atteinte de démence

Après que Madame Y., 92 ans, a perdu son mari au bout de longs soins, la famille remarque que Madame Y. a besoin de plus d'aide qu'auparavant. Madame Y. se sent très bien dans son environnement familier, même si elle ne peut plus quitter la maison toute seule. Sa fille, qui travaille, habite à proximité de Madame Y. et lui rend visite régulièrement. Elle constate que sa mère oublie ou confond de plus en plus de choses. Il y a de plus en plus souvent «quelque chose qui ne va pas à la maison». On découvre que Madame Y., qui souffre déjà de forts rhumatismes et d'insuffisance cardiaque chronique, est atteinte de démence. Il en ressort que Madame Y. ne peut plus rester toute la journée seule dans son appartement, d'une part car elle s'y sent seule, de l'autre, car il existe un danger qu'elle se blesse et entraîne des dommages non souhaités. Le médecin traitant conseille à la fille de placer sa mère dans un foyer ou dans une communauté encadrée ambulante. À quoi peut ressembler la suite ?

En dehors de personnes atteintes d'un cancer, comme dans l'exemple 1, d'autres personnes souffrant par exemple de maladies neurologiques, cardiaques, pulmonaires ou du foie ou des reins peuvent avoir besoin d'une aide et d'un soutien particulier durant la dernière phase de leur vie. Les personnes atteintes d'une infection VIH ou atteintes du SIDA à un stade avancé en font également partie. Ces personnes peuvent être de tout âge et avoir différents problèmes. Dans certaines maladies, le temps entre le diagnostic et le décès est très court. C'est pourquoi les aides nécessaires doivent être adaptées individuellement aux besoins spécifiques des personnes concernées.

▶ Informez-vous sur les possibilités existantes dans la situation actuelle.

Dans les exemples 2 et 3, il s'agit de personnes très âgées. En Allemagne, l'espérance de vie moyenne est en évolution constante dans les dernières années. Cette évolution, positive dans un premier temps, renferme toutefois pour chacun un risque élevé de devenir dépendant et de souffrir de démence.

Lors de soins de personnes très âgées gravement malades et mourantes, le maintien de la qualité de vie est un aspect essentiel. En dehors de l'atténuation des douleurs et des autres symptômes pénibles, c'est surtout l'assurance de recevoir à tout moment des traitements médicaux et des soins compétents qui compte. cf. réponses aux QUESTIONS 10 et 11.

Quelles offres de conseils existe-t-il ?

De nombreuses personnes rapportent que la prise en charge et l'accompagnement de personnes mourantes est pour elle une expérience véritablement enrichissante. La situation de prise en charge s'accompagne souvent d'insécurité et de soucis. De nombreux proches aidants se demandent comment faire face à la situation. Que va-t-il se passer si je ne m'en sors pas tout seul ? Où puis-je trouver de l'aide et du soutien ou l'offre de soins adaptées ? Comment puis-je subvenir à mes besoins ?

Le mot d'ordre :

▶ faites-vous conseiller et aider est la meilleure solution. Ce n'est pas une expression de faiblesse mais de compétence.

Si vous souhaitez vous renseigner de manière générale à ce sujet et obtenir des premières informations, vous pouvez par exemple consulter les brèves vidéos sur le site *www.sarggeschichten.de*.

Les assurés d'une caisse maladie obligatoire ont droit à une consultation personnalisée par la caisse maladie sur les prestations des hospices et des soins palliatifs et à des informations générales sur les possibilités de soins personnels pour la dernière phase de vie, en particulier concernant les directives anticipées, le mandat de protection et la disposition de curatelle.

À Berlin, les centres de soins endossent également ces tâches. Le point de contact conseils des soins palliatifs (*Zentrale Anlaufstelle Hospiz*), Home Care Berlin e.V. et des structures individuelles de services de soins palliatifs non hospitaliers et de soins palliatifs proposent une consultation spécifique. Il existe également d'autres centres de consultation qui conseillent entre autres au sujet de la prise en charge en fin de vie en général ou en particulier pour des groupes cibles bien définis. Les médecins généralistes et spécialistes, ainsi que les services sociaux, de santé et de soins, peuvent évidemment aussi vous renseigner.

Certaines offres de conseils sélectionnées sont présentées ci-dessous. Vous trouverez les coordonnées de ces instances et d'autres dans le CARNET D'ADRESSES.

Zentrale Anlaufstelle Hospiz – ZAH

Ce centre de consultation spécialisé et spécifique est consacré à toutes les questions concernant les soins et la prise en charge des personnes en fin de vie. Il aide les habitants et les institutions à la recherche de conseils à s'y retrouver dans la carte hospitalière de Berlin. Les employés professionnels et les bénévoles donnent des conseils sur des questions autour de la mort, du décès et du deuil ainsi que sur les possibilités de prévoyance.
La ZAH met à disposition de nombreuses informations sur les établissements médicaux, de soins et sociaux à Berlin. Plusieurs bases de données peuvent être consultées. Cette offre est gratuite. Les consultations sont proposées par téléphone, par e-mail, par chat ou personnellement. Des visites à domicile ont lieu dans des situations particulières.

Les thèmes principaux sont :

- Les services d´accompagnement en fin de vie et les services de soins palliatifs non hospitaliers
- Les soins de thérapie de la douleur et les soins palliatifs
- Soins
- Unité mobile de soins palliatifs
- Soins de gériatrie palliative
- Aides sociales et financières
- Offres d'accompagnement du deuil, possibilité de gestion du deuil
- Mandat de protection, disposition de curatelle
- Rédaction de directives anticipées
- Engagement bénévole dans l'accompagnement en fin de vie
- Formations et formations continues

Home Care Berlin e. V.

Home Care Berlin est une association caritative pour la coordination et la promotion des unités mobiles de soins palliatifs spécialisés (SAPV) de Berlin. Son bureau conseille les personnes consultantes sur l'ensemble des prestations du SAPV et fait l'intermédiaire vers les médecins et les cabinets d'infirmiers correspondants et vers d'autres groupes professionnels impliqués dans les soins. L'association met également à disposition sur sa page Internet différentes informations et une plateforme de recherche avec une recherche par distance géographique. Elle a également élaboré des modèles de mandat de protection, de directives anticipées et de dispositions d'urgence. Ils contiennent des informations particulièrement utiles dans les situations de soins palliatifs. Cette offre est gratuite. Les consultations se font par téléphone et par e-mail.

Centres de conseil pour les soins

Il existe à Berlin 36 centres de conseil pour les soins, trois par arrondissement. Les centres de conseil pour les soins sont des centres de consultation neutres et gratuits. Des employés qualifiés informent et conseillent sur des questions traitant de l'âge et des soins, par exemple des demandes possibles, sur les questions de droit social ou d'autres offres de prise en charge.

Les thèmes principaux sont :

- Prise en charge médicale
- Tutelle et mandats de protection/prévoyance
- Temps libre/Culture/Communication
- Aides (de soins)
- Soins infirmiers à domicile
- Loi sur le congé pour personnes dépendantes/congé familial sur les personnes dépendantes (*Pflegezeitgesetz/Familienpflegezeitgesetz*)
- Soutien pour les personnes concernées
- Offres partielles/stationnaires
- Prestations selon le code social (SGB XI et SGB XII)
- Offres thérapeutiques
- Protection/Droit des consommateurs
- Conseils aux familles et conseils en cas de démence
- Services et unités de soins palliatifs hospitalier et non hospitalier

Des visites à domicile sont également organisées sur demande. Dans les situations complexes, un soutien selon la méthode Case Management est proposé.

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

La Berliner Krebsgesellschaft aide les personnes atteintes de cancers pour toutes questions et problèmes résultant de la modification de la situation de vie après le diagnostic de cancer. Des informations médicales gratuites et des soins psychosociaux sont proposés aux malades du cancer, à leurs proches et aux personnes intéressées. Les consultations se font par téléphone et de manière individuelle, de manière anonyme si souhaitée.

Les thèmes principaux sont :

- Informations et explications médicales
- Conseils et soutien psycho-oncologique
- Aide aux enfants et adolescents dont les parents souffrent d'un cancer
- Aide en cas de problèmes financiers
- Conseils pour les questions de droit social
- Informations sur les groupes de soutien et les groupes sportifs
- Informations sur les services et unités de soins palliatifs hospitalier et non hospitalier
- Intermédiaire auprès des prestataires de services médicaux et sociaux
- Intermédiaire auprès des centres de consultation spécialisés
- Offres de groupe et de cours pour les patients et leurs familles

Service de consultation pour le cancer

Le centre de consultation conseille et informe les personnes souffrant de cancer et leurs familles. Des conseils psychosociaux et psycho-oncologiques, ainsi qu'accompagnement, intervention dans les situations de crise et entretiens thérapeutiques sont proposés, tout comme l'encadrement de groupes. Les consultations ont également lieu en polonais et en anglais de manière individuelle par téléphone et par e-mail. En dehors des consultations individuelles, les couples et les familles sont aussi conseillés et pris en charge dans des groupes, comme des groupes de soutien. Des offres de formation sont également proposées. Les psychologues et les éducateurs sociaux spécialisés intervenants ont eux-mêmes été confrontés au cancer soit directement soit en tant que proche. Plusieurs brochures informatives sont à disposition des personnes intéressées.

Les thèmes principaux sont :

- Soutien aux personnes concernées et leurs familles au moment de gérer la maladie
- Échange d'expérience et informations sur les cliniques, les établissements de rééducation et les méthodes de traitement
- Formation, soutien et accompagnement de groupes de soutien
- Confrontation aux thèmes de la mort et du décès
- Travail de deuil

Conseils en cas de VIH et SIDA

Les institutions berlinoises suivantes proposent une offre de conseils adaptée aux questions et besoins spécifiques des personnes atteintes d'une infection par le VIH :

- Berliner Aids-Hilfe e. V.
- Avantage
- Groupe de travail sur le SIDA des médecins établis
- Hospizdienst Tauwerk e. V.

Centres de consultation pour les personnes handicapées, atteintes d'un cancer ou du SIDA

Les centres de consultation affectés aux offices de santé des arrondissements pour les personnes handicapées, souffrant de cancer ou atteintes du SIDA offrent une consultation et un placement gratuit et indépendant pour aider les personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps. Les équipes sont interdisciplinaires. Elles regroupent une expertise médicale, de travailleurs sociaux, des personnes de l'administration et partiellement une expertise en matière de soins. Elles donnent leurs conseils pendant les heures de consultation et lors de visites à domicile.

Services psychosociaux

Les services psychosociaux des offices de santé des arrondissements offrent de l'aide et du soutien pour les personnes adultes souffrant d'une maladie psychique, d'addictions ou de handicap mental. Conseils, intermédiaire pour l'aide et interventions en situation de crise sont proposés dans les centres de services respectifs ou lors de visites à domicile pour les personnes concernées elles-mêmes, les proches et également l'environnement social. L'expertise médicale, sociale et psychologique est représentée dans les équipes. Les conseils pour des groupes de personnes spécifiques sur les soins en services et unités de soins palliatifs hospitalier et non hospitalier sont donnés en fonction des besoins.

Services sociaux/Conseil social des services sociaux

Les services sociaux sont des centres de consultation pour les personnes majeures recherchant de l'aide et des conseils. Les travailleurs sociaux employés dans ces centres informent, conseillent et apportent leur soutien dans de nombreuses questions d'ordre social, de soins et sanitaires. Ils aident à clarifier les droits, p.ex. aide pour l'enterrement, et fournissent des services et des aides. Si nécessaire, des visites à domicile sont également organisées après consultation préalable.

Autorités de tutelle

Les autorités de tutelle des arrondissements informent, conseillent et soutiennent les personnes concernées, bénévoles ou tuteurs professionnels, les personnes mandatées et leurs familles en cas de questions relatives à la tutelle. Les informations et les conseils donnés au sujet des questions sur le droit de tutelle concernent en particulier le mandat de protection et d'autres aides pour lesquelles aucun tuteur n'est désigné. Elles encouragent la clarification et le conseil sur les procurations et les dispositions de tutelle. Moyennant paiement, les autorités de tutelle s'occupent également, entre autres, des certifications publiques des signatures et des signes de la main sous mandats de protection et dispositions de tutelle.

Consultation des associations de tutelle

Les associations de tutelle de Berlin proposent depuis plus de 25 ans de l'aide et du soutien dans chaque arrondissement de Berlin. Leur rôle est d'informer et de conseiller au sujet des mandats de protection, des directives anticipées et des dispositions de tutelle. Elles soutiennent les personnes mandatées comme représentants dans le cadre d'une procuration et les tuteurs légaux bénévoles. À Berlin, des sessions d'informations et de formation sur les thèmes du droit de tutelle, du droit social, des prestations de soins et des possibilités de soutien ont lieu régulièrement. Toutes ces offres sont gratuites.
Vous trouverez les manifestations actuelles et d'autres informations sur les offres des associations de tutelle sur le site *www.berliner-betreuungsvereine.de*.

Conseils en cas de démence

Les institutions suivantes proposent une offre de conseils adaptée aux questions et besoins spécifiques des personnes atteintes de démence :

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
- Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
- Alzheimer- Angehörigen-Initiative e. V.
- Service téléphonique Alzheimer 030 - 259 37 95 14, également en turc les mercredis de 10h00 à 12h00.

Centre de compétences Gériatrie palliative (*Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie, KPG*)

Le KPG traite majoritairement de conseils organisationnels et de la formation et la mise en réseau des établissements d'aide aux personnes âgées. Son objectif est la mise en application massive du travail des soins palliatifs pour personnes âgées et de la gériatrie palliative. Il propose toutefois également aux citoyens des informations sur les offres de soins stationnaires et ambulants et organise des offres de formation spécifiques comme des cours de derniers secours, le tour de soins palliatifs et des conférences thématiques. Le KPG met à disposition des informations complètes sur les soins aux patients ayant un besoin de soins en gériatrie palliative, p.ex. une liste à cocher qui peut s'avérer utile lors de la sélection d'une EHPAD avec une compétence en gériatrie palliative. Les consultations gratuites proposées se font par téléphone ou par e-mail.
www.palliative-geriatrie.de

Groupe de soutien SEKIS

SEKIS est l'instance centrale de contact et d'informations des groupes de soutien à Berlin. Elle regroupe différents groupes de soutien et projets. Vous pouvez rechercher dans une base de données le groupe qui vous convient avec des mots-clés simples, dont décès, mort et deuil. Ces informations sont également disponibles dans les centres de contact des groupes de soutien des arrondissements.
www.sekis.de

Quelles sont les particularités à prendre en compte lors des soins à domicile, infirmiers et médicaux?

Les personnes gravement malades et mourantes sont généralement soignées par leurs parents et leurs proches et aussi souvent avec l'aide des voisins.

Toutefois, le nombre de personnes vivant seules qui ne peuvent pas vivre sans assistance ni soutien extérieur durant la dernière phase de leur vie ne cesse de croître. De plus, le besoin de soins en cas de maladie grave peut augmenter rapidement. Si le besoin d'aide accru ne se laisse plus couvrir comme jusqu'à présent, il faut trouver des alternatives.

Il convient tout d'abord de vérifier dans quelle mesure il existe des droits aux prestations de l'assurance dépendance. Pour recevoir des prestations de l'assurance dépendance obligatoire, il faut faire une demande auprès de la caisse de soins concernée qui demande à son tour une expertise. Un expert vient à domicile pour constater le besoin de soins et vérifie l'étendue du besoin d'aide. Suite à la visite de l'expert, la caisse de soins communique à la personne dépendante le degré de dépendance correspondant. Ce dernier est valable avec effet rétroactif à compter de la demande.

La personne dépendante et/ou ses proches aidants peuvent alors décider sous quelle forme ils veulent bénéficier des prestations de l'assurance dépendance. Cela peut être sous forme financière, matérielle ou une association des deux. Par exemple, un cabinet d'infirmiers peut être demandé qui prend également en charge des prestations de ménage ou de soins après accord contractuel.

Vous trouverez une description détaillée des possibilités d'aide en matière de soins à la maison dans la brochure «Was ist, wenn ...? 24 Fragen zum Thema Häusliche Pflege» (Que faire lorsque...? 24 questions sur les soins à domicile) disponible en ligne sur le portail de soins de Berlin : *http://www.berlin.de/pflege/angebote/ambulant/index.html*

Le traitement médical à domicile est en général effectué par le médecin traitant. Après un éventuel séjour à l'hôpital, le traitement est poursuivi par le médecin traitant, des médecins spécialistes sont également consultés si nécessaire. Certains médecins généralistes et médecins spécialisés proposent des soins de médecine palliative particulièrement coordonnés et qualifiés (abrégé en allemand par BQKPMV) pour les personnes gravement malades et mourantes dans la dernière phase de leur vie. Ces soins sont ciblés pour que la personne concernée reçoive un traitement et une prise en charge de soins palliatifs complets, adaptés à sa maladie et dans tous les domaines. Il faut également garantir que les soins sont adaptés et coordonnés selon les exigences médicales et les possibilités du patient. Les caisses d'assurance maladie ont à disposition une liste des médecins proposant ces offres.

Que sont les soins palliatifs ambulants spécialisés ?

L'offre des unités mobiles de soins palliatifs spécialisés (SAPV en allemand) s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie incurable à un stade très avancé et une espérance de vie très limitée qui ont besoin de soins particulièrement importants. Ces soins comprennent des prestations médicales et des soins infirmiers, y compris la coordination et le conseil. Ils ont pour but de permettre la prise en charge des personnes gravement malades dans un environnement familier connu. Il peut s'agir du propre domicile mais aussi d'une EHPAD ou d'une maison de soins palliatifs.

Le SAPV peut commencer indépendamment du niveau de soin en tant que conseil et accompagnement ou sous forme de suivi médical. Les patients et leurs familles sont suivis par une équipe multi-professionnelle composée selon les besoins individuels du patient de médecins, de personnel infirmier, de psychologues, de psycho-oncologues, de physiothérapeutes, de travailleurs sociaux, d'accompagnateurs bénévoles spécialement formés d'un service d'accompagnement en fin de vie et d'aumôniers.

Des médecins qualifiés du SAPV viennent à domicile pour les soins médicaux. Les médecins spécialistes atténuent les douleurs et autres symptômes marqués, comme la détresse respiratoire ou les nausées.

Les médecins et les services de soins travaillent en étroite collaboration. Le cabinet d'infirmiers s'occupe de l'exécution et la surveillance des prescriptions médicales et, si nécessaire, se rend plusieurs fois par jour chez les patients. Cela comprend par exemple les perfusions, les injections et les bandages, mais également des entretiens et du soutien au niveau de l'offre de prestations.

Le personnel infirmier et les médecins sont spécialement formés. Les unités mobiles de soins du SAPV et les médecins du SAPV assurent une astreinte 24 heures sur 24 pour les patients.

La prise en charge est adaptée aux besoins du patient dans le cadre de discussions de cas communes. Vous trouverez un aperçu des médecins du SAPV et des services infirmiers du SAPV sous *https://homecareberlin.de*.

Quelle aide peuvent apporter les services d'accompagnement en fin de vie ?

Les services accompagnent les personnes atteintes d'une maladie incurable et mourantes, ainsi que leurs parents et leurs proches au cours des derniers mois ou dernières semaines de leur vie. Les services d'accompagnement en fin de vie visent à ce que les personnes concernées ne restent pas seules. Ils veulent permettre aux personnes mourantes de mener une vie digne et, dans la mesure du possible, unique et autodéterminée jusqu'à la fin. L'objectif est de tenir compte de leurs besoins corporels, sociaux, psychiques, religieux et culturels. Ces services accompagnent aussi fréquemment les proches au cours du deuil. Ils ont toutefois pour but d'intégrer des thèmes tels que la mort, le décès et le deuil dans la société.

L'accompagnement en fin de vie est proposé pour les personnes de tous les groupes d'âge, à la maison, dans les maisons de retraite et les hôpitaux. Il existe également des offres spécialisées adaptées à des groupes cibles particuliers tels que les enfants, les adolescents et leurs familles, les personnes très âgées, les personnes atteintes du SIDA ou les migrants.

Un service d'accompagnement en fin de vie est composé au minimum d'un employé professionnel spécialisé et de nombreux bénévoles. Le personnel professionnel coordonne le service, prépare le bénévole - également appelé aidant ou accompagnant en soins palliatifs - à sa mission dans un cours de formation complet et met en place les missions de l'accompagnement en fin de vie.

Si nécessaire, tout le monde peut faire appel à un service d'accompagnement en fin de vie. Un accompagnement en fin de vie commence généralement par un premier contact téléphonique. S'ensuit alors un entretien approfondi sur place avec le personnel professionnel. Il s'agit de faire connaissance avec la personne mourante et son environnement social. Les personnes mourantes ou leurs proches peuvent se préparer à cet entretien en réfléchissant à ce qu'ils attendent d'un accompagnent, à ce qu'ils ne veulent en aucun cas et aux questions qui leur sont importantes. Le personnel peut conseiller sur les questions personnelles et sociales, sur les soins, ainsi que sur le mandat de protection ou les directives anticipées.

Après le premier entretien, un bénévole spécialement formé est attribué. Ce dernier prend le temps de discuter, de faire la lecture, accompagne lors de promenades ou il est simplement là. Les proches aidants sont déchargés et peuvent retrouver de l'énergie.

Les prestations de soins et les tâches domestiques ne sont pas du ressort des services d'accompagnement en fin de vie.

L'interview suivante décrit un accompagnement en fin de vie en pratique selon le point de vue d'un bénévole d'un service d'accompagnement en fin de vie.

Question : À quoi ressemble un accompagnement en fin de vie ? À quel moment intervenez-vous ?

Réponse : Nous accompagnons les personnes dans la phase d'adieu de leur vie et dans la préparation à la mort. C'est pour cette période que nous sommes présents, parfois également pendant les premiers temps du deuil. Concrètement, la coordinatrice du service d'accompagnement me demande si un accompagnement en fin de vie est possible et elle me transmet les informations importantes sur le patient. Nous prenons ensuite rendez-vous avec le patient et/ou ses proches pour un premier contact. L'accompagnement peut durer quelques jours ou quelques semaines ou mois.

Question : Qu'est-ce qui vous a motivé pour cet engagement bénévole loin d'être simple ?

Réponse : C'est une question qui revient souvent. Il n'y a pas de motivation universelle pour ce type de bénévolat. Chacun a sa motivation propre. Pour moi, c'est pareil : dans mon cas, il est très important que ce bénévolat me permette de faire quelque chose contre la solitude et le mutisme.

Question : À quoi ressemble un accompagnement de fin de vie ?

Réponse : Chaque accompagnement est différent, tout comme les personnes que nous accompagnons sont différentes. Toutefois, la proximité du décès et la confrontation à la mort en sont des caractéristiques communes. Le plus important, c'est d'abord de voir si le courant passe. Toutes mes expériences concernent des accompagnements en fin de vie de personnes âgées dans des EHPAD. Je viens plus souvent au début pour faire rapidement connaissance. Si possible, nous allons nous promener ou nous assoir au soleil pour boire un café. Si la personne à accompagner n'est pas très mobile, nous restons dans sa chambre pour discuter. Toutefois, la plupart du temps, on ne parle pas beaucoup. C'est surtout la proximité qui compte, le sentiment que quelqu'un écoute ou est juste présent. Parfois, la communication est limitée, par exemple lorsque la personne mourante est atteinte de démence. Il faut alors trouver d'autres moyens de communication.

Question : Cela ressemble à une simple visite dans une EHPAD. Qu'est-ce qui différencie votre travail bénévole d'un service de visites pour personnes âgées ?

Réponse : Les bénévoles d'accompagnement en fin de vie ont une toute autre position de départ : nous souhaitons aider les personnes mourantes et leurs familles dans leur dernière phase de vie commune. Nous nous efforçons de rester objectifs. Certaines personnes mourantes ne souhaitent pas embêter leurs proches avec leurs propres craintes. D'autres encore souhaitent régler un problème pénible. Nous pouvons parfois rétablir des relations importantes et initier des discussions claires en cas de problèmes de contact.

Question : Et que se passe-t-il quand c'est vraiment la fin ? À quoi ressemblent les dernières heures d'un accompagnement ?

Réponse : La mort peut durer un certain temps, nous faisons aussi des veilles au chevet du malade. Il s'agit parfois d'une aube calme et parfois d'un combat difficile. Nous ne sommes pas toujours présents lorsque le décès se produit. Comme il est difficile d'estimer ce moment, il n'est pas toujours possible d'être là. Les familles souhaitent aussi souvent se retrouver entre elle à ce moment.

Question : Avez-vous une recette pour un bon accompagnement ?

Réponse : Je me rends aux premières visites en étant ouvert d'esprit, je me laisse porter par la nouvelle situation. Les discussions prennent souvent rapidement une tournure intime car la mort ouvre et touche. Le mot d'ordre : écouter. Se mettre à la place des personnes concernées. Ainsi, il peut y avoir des moments de rencontres intimes et de toucher intérieur. Les accompagnements réussissent en général le mieux lorsque toutes les personnes concernées travaillent ensemble et arrivent à bien échanger.

▶ L'offre de service d'accompagnement en fin de vie est gratuite pour les personnes mourantes. Ces services sont subventionnés par les caisses d'assurances maladie obligatoires. Pour les coûts non financés par les caisses d'assurance maladie, les services sont dépendants des dons.

Il existe dans certains hôpitaux des offres semblables à celles d'un service d'accompagnement en fin de vie mais qui sont uniquement réservés aux patients de l'hôpital. Il y a de plus en plus de coopérations entre les hôpitaux et les services d'accompagnement en fin de vie intervenant dans les hôpitaux. Il est intéressant de se renseigner auprès du service social ou de l'aumônerie de l'hôpital.

Les personnes qui ne savent pas si un accompagnement en fin de vie est appropriée pour elles peuvent se faire conseiller par le point de contact conseils des soins palliatifs (Zentrale Anlaufstelle Hospiz) Vous trouverez des informations supplémentaires à ce sujet dans la réponse à la QUESTION 12. Les services d'accompagnement en fin de vie donnent également directement des renseignements. Les coordonnées des services d'accompagnement en fin de vie peuvent être trouvées dans le CARNET D'ADRESSES.

Quelles aides proposent les hôpitaux ?

Les hôpitaux demeurent le lieu de décès le plus fréquent à Berlin. Il s'agit alors de s'assurer que la dignité du mourant est conservée et respectée au-delà de la mort et que la famille puisse faire ses adieux de manière appropriée. Selon les «principes de l'accompagnement médical en fin de vie» du corps médical allemand, il est du devoir du médecin «d'aider les personnes mourantes, c'est-à-dire les malades ou les blessés présentant une défaillance irréversible d'une ou plusieurs fonctions vitales et dont le décès est prévisible sous peu de temps de sorte qu'elles puissent mourir dans des conditions humaines».

La *Landeskrankenhausgesetz* (loi régionale sur les hôpitaux) oblige les hôpitaux de Berlin à tenir compte de manière appropriée des aspects humains et éthiques de cette situation particulière dans le fonctionnement de l'hôpital. Ainsi, lors de leurs relations avec les familles, les employés doivent également tenir compte de la situation des lieux afin de leur permettre de faire leurs adieux dignement à la personne décédée. La culture des soins palliatifs dans les hôpitaux peut également être favorisée par des mesures particulières en termes de communication, formation, organisation et coopération. Ainsi, certains hôpitaux disposent d'un concept particulier, de standards ou d'un responsable des soins palliatifs.

Les patients incurables sont souvent pris en charge dans des hôpitaux spécialisés. Ces derniers doivent créer les conditions nécessaires grâce à des unités de soins palliatifs internes ou des modèles de coopération appropriés. Depuis 2005, le «traitement complexe de médecine palliative» existe en tant que prestation spécialisée dans les hôpitaux. Ce terme regroupe l'ensemble des traitements en cas de maladie incurable, allant de l'atténuation des douleurs à la stabilisation psychosociale.

En outre, il existe des zones de soins particulières pour le traitement, la prise en charge et l'accompagnement en médecine palliative spécialisée. Ces zones sont appelées unités de soins palliatifs.

Une unité de soins palliatifs se caractérise par son équipe multi-professionnelle de médecins qualifiés, de personnel soignant, de travailleurs sociaux, d'aumôniers, de psychologues et d'autres thérapeutes, complétée par des bénévoles formés. Dans une unité de soins palliatifs, les problèmes médicaux, de soins, psychosociaux et spirituels peuvent avoir une priorité changeante. C'est pourquoi la communication et la coopération ont une extrême importance. L'unité de soins palliatifs travaille en réseau avec les centres médicaux, d'autres unités de l'hôpital, des médecins généralistes et du SAPV, des cabinets d´infirmiers et services d'accompagnement en fin de vie et de services de soins palliatifs non hospitalier et d'autres établissements adaptés. L'objectif est d'atténuer les douleurs liées à la maladie et à la thérapie et, si possible, de stabiliser la situation sanitaire et de prise en charge des personnes concernées afin qu'elles puissent sortir. Les unités de soins palliatifs de Berlin sont répertoriées dans le CARNET D'ADRESSES.

À quoi faut-il réfléchir avant de déménager dans une EHPAD ?

Tout le monde ne veut ou ne peut pas être accompagné et suivi à domicile jusqu'à la fin de sa vie. C'est par exemple le cas lorsque les exigences temporelles ou mentales sont trop élevées pour les proches, que les conditions en matière de construction de l'habitation ne sont pas suffisantes ou que les soins infirmiers ou médicaux ne peuvent plus être assurés.

Les proches qui se sentent coupables et sous pression lorsqu'ils ne peuvent ou ne veulent plus assurer les soins à domicile sont nombreux. Toutefois, le maintien à domicile n'est souvent plus possible et les soins et la prise en charge sont une grande charge pour toutes les personnes impliquées. Une EHPAD bien tenue est alors une alternative adaptée. Les proches ont ainsi la possibilité de retrouver du temps libre et de la force pour accompagner de manière aimante les proches très âgés en maison de soins.

Pour définir quelle EHPAD serait un hébergement pour la dernière phase de la vie d'une personne très âgée, il est conseillé de visiter quelques établissements d'après les critères suivants élaborés par Dirk Müller.

Critères pour une EHPAD aménagée comme un service de soins palliatifs non hospitalier

- L'établissement est arrangé de manière confortable. Les habitants peuvent décorer leur chambre à leur guise. Il existe suffisamment de possibilités d'orientation pour les personnes souffrant de démence.
- Du personnel infirmier qualifié est à disposition. Il dispose de connaissances suffisantes en soins palliatifs et dans les relations avec les personnes atteintes de démence.

Les douleurs et les symptômes pénibles sont soulagés ou combattus grâce à une approche exhaustive du traitement médical.

L'observation et la consignation des souffrances sont particulièrement importantes chez les personnes très âgées et les personnes atteintes de démence.

- La détresse psychologique, comme la solitude ou l'anxiété, est accompagnée avec attention et compréhension. Les personnes âgées et leurs proches peuvent bénéficier d'une offre d'accompagnement, p.ex. des aumôniers peuvent être consultés.
- Les familles sont impliquées de manière cohérente dans le suivi et sur demande dans les soins.
- L'accompagnement en fin de vie débute bien avant le décès immédiat d'une personne mourante. Une transition digne de la personne mourante à son décès est possible.
- Les besoins des personnes âgées sont respectés. Si elles le souhaitent, toutes les personnes peuvent prendre part à la vie de la communauté.
- Les personnes atteintes de démence trouvent des activités pertinentes. Elles sont traitées avec respect et reçoivent des offres individuelles.
- La mort et le décès ne sont pas des sujets tabous. L'agencement des lieux reflète également cette approche, on trouve p.ex. des coins de deuil ou des livres pour faire ses adieux.
- Les besoins des personnes mourantes concernant la prise de nourriture et de boissons sont dûment respectés.
- Les questionnements éthiques y ont leur place, p.ex. dans le cadre des discussions de cas ou d'habitants ou dans celui d'un plan de soins de santé pour la dernière phase de la vie (*gesundheitliche Versorgungsplanung, GVP*) dans lesquels les familles sont également impliquées.
- Les groupes professionnels impliqués travaillent en étroite collaboration afin d'assurer le bien-être des habitants.
- Il existe une coopération avec les partenaires externes, par exemple les thérapeutes de la douleur, les services d'accompagnement et les groupes de soutien.
- Les employés sont ouverts, communicatifs et prennent leurs tâches à cœur.
- Les employés peuvent bénéficier d'offres de formation et de réflexion.

Monika Hoffmann-Kunz, une parente d'une personne dépendante gravement malade dans une EHPAD, recommande aux proches de se renseigner sur les sujets suivants avant de se décider pour une EHPAD. Vous trouverez la brochure en allemand «Welche Pflegeeinrichtung ist gut für mich? Eine Verbraucherfibel für Suchende» (Quelle EHPAD est bon pour moi ? Manuel pour les personnes à la recherche d'un établissement»), ainsi que d'autres informations à l'adresse *https://www.palliative-geriatrie.de/infomaterial*. Vous trouverez également un aperçu des EHPAD travaillant en coopération avec le réseau de gériatrie palliative de Berlin sur le site *http://www.netzwerk-palliative-geriatrie.de/Netzwerk/Berlin/*

Il peut être utile de se faire conseiller pour le choix d'une maison de soins.

Questions concernant le choix du foyer

- Les proches sont-ils acceptés comme partenaire égal ou sont-ils considérés comme une concurrence ou comme un dérangement ?
- Les proches sont-ils présentés au personnel et aux habitants et autres proches des familles ?
- Y-a-t-il des discussions en coup de vent ?
- Est-ce qu'une participation des parents et des proches est souhaitée lors de fêtes ?
- Y-a-t-il des horaires de consultation fixes pour les rendez-vous médicaux ?
- Y-a-t-il la possibilité de participer à des réunions d'équipe ?
- Y-a-t-il un comité des familles ?
- Comment est organisée la phase d'intégration d'un nouvel habitant ?
- Est-il possible d'apporter des photos et des objets familiers ?
- Existe-il dans l'établissement un système d'assurance qualité et de développement de la qualité, p.ex. un concept, des questionnaires pour les familles ?

Quelle aide apporte un service de soins palliatifs non hospitalier ?

Si les soins et l'accompagnement d'un malade incurable avec une espérance de vie réduite ne sont pas ou plus possibles dans sa propre habitation et qu'un traitement hospitalier n'est pas nécessaire, les services de soins palliatifs non hospitaliers sont une bonne alternative.

Dans la mesure où ces conditions préalables existent, en particulier chez les personnes atteintes de cancers, du SIDA, d'une maladie neurologique ou d'une maladie chronique cardiaque, des reins, de l'appareil digestif ou des poumons, on peut envisager des soins de médecine palliative dans un service de soins palliatifs non hospitalier. Les services de soins palliatifs non hospitaliers sont de petits établissements à caractère d'habitation dont l'arrangement et l'équipement personnel sont orientés vers les besoins spécifiques des personnes mourantes.

La médecine palliative et les soins palliatifs ont pour but de rendre la dernière phase de vie du patient la plus supportable possible grâce à l'atténuation des douleurs de la maladie. Leur objectif premier n'est pas de prolonger la vie du patient.

En dehors du traitement des douleurs physiques, l'atténuation des souffrances psychiques liées au processus de la maladie est au centre de ces mesures. Les patients reçoivent de l'aide dans les situations de crise et lors de la confrontation à la mort. Cela englobe également la confrontation aux questions du sens de la vie et de la croyance. Il peut aussi s'agir d'exaucer les derniers souhaits de la personne mourante et de tenir compte de ses besoins en termes de religion.

Sur leur demande, les proches sont également inclus dans les soins et l'accompagnement en fin de vie. Ils sont également soutenus dans leur deuil. Les chambres individuelles des services de soins palliatifs non hospitaliers sont aménagées de sorte que les proches puissent également y passer la nuit. De plus, chaque service de soins palliatifs non hospitalier a au moins une chambre d'hôtes à disposition.

L'un des éléments centraux du travail des services de soins palliatifs non hospitaliers est le service de bénévoles formés. Ces derniers apportent une contribution indispensable lors de l'accompagnement des personnes mourantes en service de soins palliatifs non hospitalier afin de leur permettre une vie déterminée et remplie jusqu'au dernier moment.

Le traitement médical nécessaire et les soins sont effectués soit par le médecin traitant soit par un médecin du SAPV si les soins de médecine palliative effectués par le médecin traitant ne suffisent pas. À Berlin, tous les services de soins palliatifs non hospitaliers coopèrent avec des médecins du SAPV qui rendent régulièrement visite aux patients dans ces établissements et qui assurent les soins spécifiques de médecine palliative des patients 24 heures sur 24. Le libre choix du médecin s'applique toutefois comme avant.

▶ La personne mourante devrait être informée de son diagnostic et du faible temps lui restant à vivre et pouvoir décider en toute conscience de son admission en service de soins palliatifs non hospitalier. La nécessité de la prise en charge dans un service de soins palliatifs non hospitalier doit être confirmée par un médecin hospitalier ou un médecin conventionné.

Les coûts pour la prise en charge et l'accompagnement des patients des services de soins palliatifs non hospitaliers sont pris en charge par les caisses d'assurance maladie et les caisses de soin et à hauteur de 5 % par le service de soins palliatifs non hospitalier lui-même grâce à des dons ou un engagement bénévole.

▶ Il n'y a aucun frais pour le patient.

Dans d'autres cas moins importants, l'état du patient peut également se stabiliser en dépit de la gravité de la maladie, de sorte qu'il puisse être renvoyé chez lui et retourner au service de soins palliatifs non hospitalier ultérieurement si nécessaire.

À l'automne 2018, on dénombre à Berlin 15 services de soins palliatifs non hospitaliers pour adultes répertoriés dans le CARNET D'ADRESSES. D'autres projets individuels de soins palliatifs, dont une première maison de soins palliatifs de jour, sont en projet. Les personnes gravement malades sont alors soignées pour une certaine durée par jour et retournent régulièrement chez eux.

Qu'est-ce qui est important pour les familles lors de l'accompagnement en fin de vie ?

Vivre le décès d'une personne aimée est une exigence bien particulière. Vous êtes confronté à des questions existentielles. Il faut prendre des décisions considérables quant aux soins de la personne mourante.

Les familles et les proches ont en général une relation intime envers la personne mourante. Toutefois, des conflits ou des incompréhensions peuvent également jouer un rôle. Lorsqu'une longue période de soins a précédé, il peut peut-être y avoir des situations dans lesquelles les nerfs sont à vif.

La dernière phase de vie d'une personne demande souvent sa propre force. Malgré tout l'amour et l'affection existant, les parents et proches arrivés au bout de leurs limites souhaitent parfois «que ce soit enfin fini». Il se peut que la communication devienne de plus en plus difficile, que les familles s'isolent ou se perdent dans d'autres activités alors qu'elles souhaitent être là pour la personne mourante. Pourtant, elles n'osent pas exprimer leur besoin de changement ni chercher de l'aide, encore moins lorsque les amis, les voisins et les connaissances se font rares. C'est

pourquoi il est important de chercher de l'aide, p.ex. auprès d'un service mobile d'accompagnement, une paroisse ou une association.

▶ Discutez avec les personnes et les institutions dans votre entourage ! Demandez de l'aide et de l'accompagnement, même pour vous !

La plupart du temps, les personnes soignantes aimeraient savoir «quand c'est la fin». Bien qu'il existe de nombreux signes corporels annonciateurs du décès, le moment exact reste imprévisible. Souvent, c'est la personne mourante elle-même qui choisit ce moment. Cela peut par exemple être le cas lorsqu'elle se rend compte qu'on discute de son placement en EHPAD ou de l'éventualité d'un acte médical dont elle ne veut pas.

Au contraire, pour d'autres personnes mourantes, on dirait qu'elles attendent quelque chose de particulier, une personne, un mot d'adieu, que les familles la laissent partir...Tout personne ne meurt pas en présence d'une autre personne. Parfois, elle choisit simplement le moment où elle est seule dans sa chambre.

▶ Les familles peuvent toutefois encore faire beaucoup de bien à une personne mourante. Elles peuvent être auprès d'elle et lui parler. Elles peuvent aussi parfois ressentir l'effet apaisant d'une voix connue sur la personne mourante. On peut aussi chanter, faire la lecture ou prier. Les personnes mourantes apprécient également d'être touchées ou d'avoir de la proximité.

Il y a parfois des choses et des points sensibles de l'histoire commune dont se souviennent les personnes mourantes et les proches et qui vivent à nouveau une fois encore ce moment. Se souvenir peut aider à prendre contact une dernière fois, à vivre un moment proche. À la fin de la vie, la religiosité du pays d'origine gagne souvent en importance.

▶ Il est important de ressentir ce qui fait du bien, p.ex. si une discussion particulière correspond à la situation actuelle.

Beaucoup de personnes décrivent que des mesures de soins, comme le fait d'appliquer de la crème, de coiffer les cheveux ou de proposer ses plats préférés au malade, sont ressenties comme très agréable. Plus de rencontre et d'échange empreint d'amour sont encore possibles

▶ Faites-vous conseiller d'autres suggestions par des soignants professionnels ou par les services d'accompagnement.

De nombreuses personnes décrivent l'accompagnement en fin de vie comme une expérience commune très intense. L'accompagnement joue également un rôle dans le lâcher-prise et l'assimilation de la perte d'un être aimé.

À quels problèmes les familles avec un enfant gravement malade sont-elles confrontées ?

Le diagnostic d'une maladie mortelle ou d'une maladie réduisant l'espérance de vie, p.ex. des cancers incurables, de graves maladies musculaires, de mucoviscidose, de maladies métaboliques rares ou de handicaps sévères n'entraînent pas seulement de lourdes conséquences pour l'enfant mais pour toute la famille. Chaque membre de la famille doit trouver une nouvelle orientation. Les rôles changent et doivent être redéfinis. Plus rien n'est comme avant.

L'enfant malade doit faire face à de nombreux changements et situations éprouvantes. La maladie entraîne la plupart du temps des symptômes importants. Des examens et des séjours à l'hôpital sont souvent nécessaires. De nombreuses maladies réduisant l'espérance de vie ont un déroulement progressif, ce qui signifie que les enfants doivent sans cesse s'habituer à de nouvelles situations, à la diminution de leurs capacités et aptitudes et s'habituer à ce qu'ils soient de plus en plus dépendants des personnes qui s'occupent d'eux. À cause de ces changements, les enfants ne sont plus que partiellement en mesure de participer aux activités quotidiennes et sont de plus en plus isolés de leur environnement social. Certaines amitiés ne peuvent plus être entretenues et la participation à des offres en société et culturelles n'est possible que de manière limitée. De plus, les enfants doivent se confronter à leur grave maladie ou à l'imminence de leur mort, tout en vivant des sentiments de deuil, de colère et de peur. Ils ont besoin d'interlocuteurs adaptés pour traiter ces sentiments et ces expériences.

Pour les parents, le diagnostic d'une maladie apporte un très grand changement et une charge élevée. Ils doivent se familiariser à l'idée que leur enfant va mourir beaucoup trop tôt, tout en restant dans l'incertitude de ce moment que personne ne peut définir. Ils doivent s'habituer à l'idée que leur enfant sera de plus en plus dépendant et soumis à des moyens d'aide et des thérapies et à accepter cette idée.

Les parents doivent gérer de manière adéquate les phases de la maladie grave et prendre des décisions partiellement difficiles. Il faut réorganiser toute la vie de famille pour que cela convienne à l'enfant et soit adapté aux conséquences de la maladie, cela parfois pendant des années. Ils le doivent - et en général le souhaitent également - tant que leurs forces suffisent. Les parents deviennent alors des experts en soins de leur enfant et font tout pour qu'il puisse rester à la maison le plus longtemps possible pour le temps qu'il lui reste à vivre.

Dans les situations décrites, les frères et sœurs sont également des victimes. Ils ne doivent pas seulement apprendre à vivre avec le fait que leur sœur ou leur frère souffre et va mourir jeune. La plupart du temps, les parents se font tellement de soucis pour l'enfant malade qu'ils ont du mal à s'occuper de ses frères et sœurs en bonne santé. Ainsi, il se peut que ces derniers soient défavorisés et que leurs propres besoins ne soient pas pris en compte. Ils se heurtent souvent à l'incompréhension de leurs camarades de classe et ne trouvent pas d'interlocuteur approprié à leur situation. Les amitiés souffrent lorsque les visites ou les activités de temps libre sont limitées en raison de la situation familiale. Cela peut entraîner une isolation sociale. De nombreux frères et sœurs souffrent de troubles psychiques et corporels, tels que des troubles du sommeil, des maux de ventre ou une faible confiance en soi.

Où les familles peuvent-elles trouver de l'aide, des informations et des conseils ?

Selon la gravité et les effets de leur maladie, les enfants malades ont un suivi très rigoureux. Plusieurs groupes de travail et institutions peuvent être intégrés dans le système de suivi, par exemple :

- Pédiatres/médecins spécialistes internes
- Cliniques spécialisées
- Centres de socio-pédiatrie
- Établissements de suivi à long terme médicosocial
- Physiothérapie, logopédie et ergothérapie
- Psychothérapie, thérapie artistique et thérapie musicale
- Services de soins aux enfants, services libérant la famille, offres de prise en charge limitées, offres de prise en charge temporaire
- Soutien précoce/crèche/école,
- Différentes offres de conseils, groupes et associations de soutien, service de crise
- Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles et service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants
- Équipe mobile de soins palliatifs
- Les organismes de financement, comme les caisses d'assurance maladie et d'assurance dépendance, ainsi que les différents offices, l'office de la jeunesse, l'office de la santé, l'action sociale et le bureau d'assistance.

Suivi à long terme médicosocial

Le suivi à long terme médicosocial est une prestation de la caisse d'assurance maladie obligatoire qui fait directement suite à un séjour hospitalier ou de réhabilitation. La transition de l'établissement stationnaire au suivi dans l'environnement familial est accompagnée par des professionnels. Les prestations prescrites sont coordonnées en association avec l'ensemble du personnel médical, thérapeutique et pédagogique. Pour les enfants gravement malades et les adolescents jusqu'à 14 ans, dans certains cas exceptionnels jusqu'à 18 ans, le suivi à long terme médicosocial peut être demandé selon des conditions définies - soit directement dans la clinique de traitement ou au plus tard six semaines après le séjour dans la clinique auprès du pédiatre traitant.

Soins palliatifs pédiatriques

L'ensemble de la prise en charge et des soins des enfants souffrant de maladies mortelles ou réduisant l'espérance de vie est appelée soins palliatifs pédiatriques. Ce domaine prend non seulement en charge les besoins de l'enfant malade mais également ceux de toute la famille et inclut également les amis, les camarades de classes et les connaissances.

Le suivi en soins palliatifs pédiatriques est mis en place dès le diagnostic et dure souvent plusieurs années. Durant la maladie, les phases stables alternent avec des aggravations de l'état de santé et des situations de crise difficilement prévisibles. Les conséquences de la maladie sont à la fois sévères et complexes. Certaines limitations peuvent entraîner des charges importantes inhabituelles et donc un besoin de soutien accru. Chez de nombreux enfants, plusieurs graves problèmes de santé surviennent en même temps. Dans la plupart des cas, il est difficile de faire un pronostic quant à l'espérance de vie.

Unité mobile de soins palliatifs pour les enfants et adolescents (SAPV KJ)

Comme pour les adultes, il existe également un droit à un suivi spécifique ambulant pour les enfants et les adolescents. Selon l'évolution de la maladie, des médecins hautement qualifiés, des infirmiers pour enfants, des travailleurs sociaux et des psychologues interviennent dans les familles pour respecter le vœu de la plupart des familles de passer le plus de temps de vie possible ensemble à la maison. Une

permanence et une prise en charge 24 heures sur 24 est proposée par la fondation Björn Schulz avec l'hôpital de la Charité. Les enfants gravement malades sont également suivis par des cabinets d'infirmiers pédiatriques spécialisés. La facturation de ces prestations s'effectue toujours de manière individuelle avec la caisse d'assurance maladie.

Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles

Dans le travail des soins palliatifs pour enfants, la famille est considérée dans son ensemble. Cela englobe les parents, les frères et sœurs, les grands-parents et les autres proches. Les groupes de crèches ou les classes scolaires sont également concernés lorsqu'un enfant est malade ou décède. Il convient également d'inclure le réseau des soins et de suivi plus ou moins large.

Lorsque le suivi de l'enfant gravement malade est nécessaire sur plusieurs années et que les parents n'ont presque plus de temps pour eux, il est fréquent qu'ils souffrent d'épuisement corporel et mental. Dans ce cas, les services d'accompagnement pour enfants et leurs familles sont mis en place. Ils accompagnent les familles dès le diagnostic. Ces services assurent un soutien pratique et émotionnel au quotidien, donnent des informations, font le lien si nécessaire avec des services spécialisés et des aides complémentaires.

Un service d'accompagnement pour enfants et leurs familles est également l'interlocuteur pour les familles dont le décès proche d'un parent entraîne un accompagnement particulier des enfants. Dans ces cas, un service d'accompagnement pour enfants et leurs familles travaille souvent en association avec un service d'accompagnement pour adultes.

La gestion et la coordination du service d'accompagnement pour enfants et leurs familles est prise en charge par un professionnel spécialisé. Ce dernier informe les familles et leur environnement des possibilités d'aide et de soutien possibles et se tient également à disposition des proches, des amis et d'autres personnes en tant qu'interlocuteur.

Les accompagnateurs familiaux bénévoles, qui sont préparés à leur mission par une formation complète, adaptent leur travail aux capacités, aux besoins et aux intérêts des personnes concernées. Ils savent écouter les soucis du quotidien et offrent affection et temps à l'enfant malade. Selon les possibilités et l'âge de l'enfant, ils lui font par exemple la lecture ou entreprennent des promenades et des excursions. De plus, ils offrent un peu de liberté aux parents en restant auprès de l'enfant malade. Ils partagent les soucis des parents et contribuent à soulager la famille.

Les bénévoles accompagnent également les frères et sœurs et offrent leur aide lors de la préparation au décès de l'enfant gravement malade.

▶ Les offres de services mobiles d'accompagnement pour enfants et leurs familles sont gratuites pour les familles.

À Berlin, il existe sept services de soins palliatifs pédiatriques et d'accompagnement des familles répertoriés dans le CARNET D'ADRESSES.

Service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants

Un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants doit être vu comme un lieu pour les enfants atteints de maladies incurables ou de maladies réduisant l'espérance de vie et leurs familles. Ce doit être un lieu de vie et de rires, pour mourir et faire son deuil.

Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants proposent aux familles plusieurs séjours correspondants à leurs besoins au cours de la maladie. Cela permet par exemple aux familles de passer des vacances ensemble, de surmonter une situation de crise ou d'organiser la dernière phase de vie de l'enfant malade. Si nécessaire, les familles peuvent également se rendre dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants plusieurs fois par an. Comme la plupart des familles souhaitent passer le plus de temps de vie possible à la maison, les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants leur servent à reprendre des forces pour le quotidien usant ou à stabiliser le système familial lors de changements dans la situation de la maladie ou de la famille.

Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants offrent un niveau très qualifié de soins et d'accompagnement. La qualité de vie des enfants passe au premier plan : c'est dans ce sens que se dirigent les soins orientés vers les besoins, la thérapie de la douleur, les contrôles des symptômes, ainsi que l'accompagnement psychosocial et spirituel.

Une équipe interdisciplinaire travaille dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants et comprend des pédiatres ou des infirmiers, des médecins, des soignants spécialisés, des pédagogues spécialisés, des éducateurs, des travailleurs sociaux, des psychologues, des aumôniers, ainsi que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des musicothérapeutes et des thérapeutes artistiques.

L'accompagnement renforcé par les services d'accompagnement pour enfants et leurs familles et les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants, les cabinets d'infirmiers ou les équipes du SAPV pour enfants permettent à la plupart des familles de passer la dernière phase de vie de l'enfant malade avec lui à la maison. C'est pourquoi il y a beaucoup moins de décès d'enfants dans les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants que de décès d'adultes dans les services de soins palliatifs non hospitaliers.

Lors du décès d'un enfant, les familles, les proches et les connaissances ont le temps de faire leurs adieux à l'enfant dans le services de soins palliatifs non hospitalier pour enfants. À Berlin, les enfants qui décèdent dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants peuvent rester exposés jusqu'à 72 heures. Les familles peuvent organiser les adieux de manière individuelle. Le personnel les aide dans cette tâche douloureuse. Les familles sont également accompagnées après l'enterrement. Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants laissent aux familles le temps et l'espace nécessaires pour le deuil. L'offre comprend

différents groupes de paroles et deuil pour les parents et les frères et sœurs.

Les parents n'ont aucun frais à débourser dans le cadre de cette prise en charge. Le financement des services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants est pris en charge à 95% respectivement par la caisse d'assurance-maladie et la caisse de soins. Le service de soins palliatifs non hospitalier collecte 5 % lui-même grâce à des dons. Lorsqu'un enfant est accueilli dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants dans le cadre de soins préventifs ou de soins de courte durée, ces prestations sont facturées par l'assurance dépendance, même si la famille doit participer aux frais d'hébergement et de séjour.

À Berlin, le Sonnenhof et le Berliner Herz sont deux services de soins palliatifs non hospitaliers pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, même si le Berliner Herz offre également cinq places partiellement stationnaires. Voir CARNET D'ADRESSES.

Offres spécifiques pour les frères et sœurs

À Berlin, certaines offres se sont développées spécialement pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades, malades chroniques et au traitement intense. Dans un groupe de frères et sœurs, les enfants vivent des situations communes et une compréhension mutuelle, peuvent échanger quant à leurs expériences concernant leur situation particulière et se renforcer mutuellement. De plus, des groupes sociaux continus, des manifestations individuelles, des offres de loisirs et des manifestations thématiques sont proposées aux enfants de 6 à 18 ans. Ces offres sont assurées par du personnel qualifié qui a une grande expérience du travail avec des enfants handicapés et leurs familles.

Offres pour les familles avec des parents malades

Lorsqu'un membre de la famille est gravement malade, les routines doivent être modifiées. Les structures quotidiennes qui rassurent les enfants ne peuvent plus forcément être conservées. La prévisibilité décroit en raison de la maladie et des influences externes, il est de moins en moins possible de planifier. On exige de la part des enfants plus d'autonomie et l'organisation de tâches supplémentaires par rapport à avant la maladie.

Les enfants ont besoin d'une préparation adaptée à l'événement qu'est la mort, de réponses précises, d'un adieu réel à la personne décédée, d'une communauté, de lieux de recueillement et de symboles du souvenir, de possibilités de montrer et de vivre leurs sentiments, d'orientation mais aussi de stabilité et de continuité. «Des zones sans deuil», de la consolation, de l'espoir, des rituels et des accompagna-

teurs attentifs peuvent apporter un grand soutien. Les enfants sentent bien que quelque chose ne va pas. Il se peut qu'ils interprètent le comportement de leurs parents par rapport à eux et qu'ils pensent qu'ils ont fait quelque chose de mal.

Les parent quant à eux ne savent souvent pas si et comment ils peuvent répondre aux questions des enfants au sujet de la maladie et de la mort. Les services d'accompagnement des familles travaillent de manière consultative, elles écoutent et encouragent les parents à trouver eux-mêmes des réponses, à prendre au sérieux leur intuition par rapport à leurs enfants et à la suivre. Il s'agit de valoriser ce qu'ils ont déjà fait et, au niveau pratique, de soutenir les parents pour gérer le quotidien avec leurs enfants en bonne santé. Les services d'accompagnement des familles se chargent des tâches des parents qui n'y arrivent plus. Ce sont des interlocuteurs pour les enfants en bonne santé. Ils prennent du temps pour eux, par exemple pour aller à l'aire de jeux.

L'accompagnement d'une famille ne se limite pas aux plus proches parents. Les grands-parents, par exemple, sont également intégrés dans la prise en charge. D'autres institutions impliquées dans le système familial, comme les crèches, les écoles et les établissements de l'aide à la jeunesse peuvent également se faire conseiller par les services d'accompagnements aux familles.

Offres pour les familles avec enfants dépendants

Toutes les institutions et les groupes professionnels impliqués dans la prise en charge et les soins de l'enfant malade ont un devoir de conseil. De plus, les familles peuvent également s'adresser à des centres de conseil pour les soins et y recevoir de nombreux conseils. Dans chaque arrondissement de Berlin, les centres de conseil pour les soins comptent au moins un employé spécialisé dans les questions des familles avec un enfant dépendant et gravement malade. Voir également à ce sujet la réponse à la QUESTION 11 et le CARNET D'ADRESSES.

Familles avec enfants ayant un besoin de soins très importants

Les soins de ces enfants et adolescents sont très demandeurs en temps, en personnel et en ressources et demandent des connaissances médicales et de soins spécialisées qui peuvent dépasser les ressources des familles et les tâches des centres de conseil pour les soins et des offices de la jeunesse. Depuis mars 2018, il existe - en premier lieu uniquement jusqu'à 2020 - une coordination des soins pour les enfants et adolescents (ci-après *VK KiJu*) en situation de crise. Le contact avec les VK KiJu est établi par des centres de premier contact pour les familles, y compris les hôpitaux, les médecins, les initiatives de parents, les offices et les centres de conseil pour les soins. Dans certains cas exceptionnels, les familles peuvent également s'adresser directement aux VK KiJu. Vous trouverez des informations sur cette offre à l'adresse *www.menschenkind-berlin.de*.

Service spécialisé MenschenKind

Avec MenschenKind, Berlin dispose d'un service spécialisé particulier qui s'engage pour l'amélioration de la situation de conseils et de prise en charge des familles ayant des enfants malades chroniques et dépendants. Ce service donne des informations concernant les soins, la prise en charge, les offres de soulagement et de soutien que vous pouvez retrouver sur la page Internet *www.menschenkind-berlin.de*. Les centres spécialisés identifient les problèmes organisationnels en matière de soins et les situations problématiques structurelles et en font part aux décideurs politiques. Les responsables des enfants des centres de conseils pour les soins de Berlin peuvent être consultés pour obtenir des informations dans des cas individuels concrets.

Initiatives des parents et groupes de soutien

Les groupes de soutien rassemblent des personnes ayant des expériences similaires ou semblables pour combattre ensemble des problèmes spécifiques. Un tel groupe est d'une grande aide pour surmonter le quotidien et apporte un soutien émotionnel. Les personnes concernées s'informent mutuellement des possibilités de thérapie, de prise en charge et de suivi. L'échange avec d'autres parents concernés donne bien souvent lieu à une confiance, une force et un espoir renouvelé.

Le nombre d'offres de soutien est important. Vous trouverez l'aperçu le plus complet dans la base de données SEKIS sur le site *www.sekis.de*. De plus, le site Internet *www.menschenkind-berlin.de* présente une sélection d'initiatives parentales et de groupes de soutien pour les parents d'enfants gravement malades à Berlin.

Qu'est-ce qui différencie les personnes très âgées et quels sont leurs besoins ?

Les personnes très âgées ont souvent d'autres souhaits et d'autres besoins dans la dernière phase de leur vie que p.ex. des personnes mourantes plus jeunes avec une maladie évolutive. L'une des caractéristiques des personnes âgées est qu'elles souffrent souvent d'une pluralité de maladies le plus souvent liées à l'âge, p.ex. des maladies du système circulatoire, du métabolisme, des os et des articulations et du système nerveux. Les médecins parlent de patients aux maladies multiples, nommés aussi patients multimorbides. Il n'est pas rare que d'autres maladies aigues s'y ajoutent, comme un refroidissement, une infection pulmonaire ou une fracture, en raison du risque élevé de chute. Ces maladies peuvent entraîner des symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, anxiété, douleurs fréquentes et troubles de la conscience. Il peut y avoir des changements rapides entre phases stables et dégradations imprévisibles de l'état général et des situations de crise. Des dégradations de l'état de santé ayant une influence l'une sur l'autre apparaissent souvent simultanément. Les évolutions des maladies et leurs conséquences sont souvent graves et complexes et peuvent entraîner de fortes charges exceptionnelles et un fort besoin de soutien.

De plus, il arrive souvent que les personnes très âgées ne puissent plus formuler leurs besoins clairement car elles sont trop malades, trop faibles, trop fatiguées ou trop confuses. C'est pourquoi la recherche sur le vieillissement préconise que des soins palliatifs globaux ne soient pas proposés à ces personnes en toute fin de vie mais bien plus tôt. Cette démarche de soins est nommée gériatrie palliative. La gériatrie palliative ne doit pas être une offre exclusive en toute fin de vie, mais une offre à disposition de tous ceux dont la situation nécessite une telle aide globale.

Les capacités et les aptitudes des personnes très âgées et malades ne cessent de diminuer. Elles sont de plus en plus dépendantes des soins et de la prise en charge. Pour beaucoup de personnes concernées, accepter cette situation n'est bien évidemment pas facile.

▶ Elles ont besoin qu'on leur parle beaucoup et qu'on leur témoigne de l'affection et de l'amour. Il est capital qu'elles continuent à participer à la vie de famille et qu'elles soient intégrées de manière sensée dans la famille, le cercle d'amis ou la communauté.

Les personnes très âgées doivent faire face à de nombreuses pertes. Il n'est pas facile non plus de maintenir leurs relations avec leurs proches, qui sont eux aussi de moins en moins nombreux. Il ne s'agit la plupart du temps que de leurs propres enfants, qui sont souvent également âgés. C'est pourquoi les mesures visant à éviter l'isolement social des personnes très âgées sont particulièrement importantes, même si leur participation à la vie sociale n'est possible que de manière limitée.

▶ Lors de la confrontation avec leur situation de vie actuelle et leur fin proche, elles font face à des sentiments de deuil, de colère ou d'anxiété et ont besoin d'interlocuteurs connus.

Pour permettre aux personnes âgées de vivre une vie autodéterminée, sans trop de douleurs et digne, la disposition à communiquer, la prise en compte des questions éthiques, la compassion et les soins prennent de plus en plus d'importance dans la coopération interdisciplinaire. Pour cela, les souhaits et les besoins des personnes concernées doivent être au premier plan. La condition préalable est une coopération active et une bonne entente de toutes les personnes impliquées dans la prise en charge et la volonté de se laisser guider par les personnes très âgées, de les respecter et d'essayer de parler leur langue.

De quoi faut-il tenir compte lors de l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de démence ?

Fondamentalement - et en particulier au cours des stades précoces - les besoins des personnes atteintes de démence sont semblables à ceux des personnes mourantes âgées. Cela n'est pourtant pas simple à reconnaître ni à observer. Les besoins psychosociaux, spirituels et en termes médical et de soins sont facilement oubliés ou passent inaperçus chez les personnes atteintes de démence. La personne atteinte de démence vit dans son propre présent. Cela n'exclut pas que des événements, des souvenirs et des images des jours passés refassent surface et jouent un rôle dans les événements présents. Toutefois, la personne atteinte de démence a moins de possibilités de réflexion - voire aucune - pour y faire face, tout du moins dans les stades avancés. Elle y est beaucoup plus livrée ce qui conduit à une grande anxiété et un grand trouble.

Les personnes atteintes de démence perdent peu à peu la capacité de surmonter les exigences du quotidien habituel. Leur personnalité se modifie de manière croissante. C'est douloureux pour toutes les personnes concernées. Au début, les malades ont conscience

de ces changements. Ils peuvent ainsi prendre peur, ce qui peut entraîner un retrait sur soi, une dépression ou d'autres comportements inhabituels exigeants. Avec l'évolution de la démence, les malades perdent également leur faculté à s'exprimer de manière claire pour les autres. Ils se font souvent comprendre par gestes et expriment leurs besoins de manière non-verbale. Lors de leur accompagnement et de leurs soins, il faut donc faire particulièrement preuve de patience, d'empathie et avoir une bonne capacité d'observation. Ainsi, une expression du visage tendue, une pâleur et de l'agitation peuvent exprimer à la fois des douleurs et des craintes. Ceci vaut également pour des manifestations tels que des cris, des pleurs, des gémissements ou des plaintes.

▶ En dehors du respect et de la tendresse, un bon traitement de la douleur est indispensable. Les rituels et les événements fixes apportent la sécurité recherchée.

Le refus de la prise de nourriture chez les personnes atteintes de démence est également un problème. Les raisons peuvent en être multiples, comme une dépression, ou encore la perception du goût perturbée par la maladie, des douleurs dentaires ou d'autres douleurs. Cela peut également être un signe que le processus de décès a commencé. Si l'utilisation d'une sonde gastrique devient nécessaire, il faut peser précisément son intérêt - l'alimentation de la personne concernée - et ses inconvénients, comme l'éventuelle prolongation du processus de décès et d'effets secondaires indésirables. Comme chez les autres personnes gravement malades et mourantes, les autres symptômes comme la détresse respiratoire, une occlusion intestinale ou des insomnies doivent être clarifiés

avec le médecin traitant, si nécessaire en consultant un spécialiste de médecine palliative, un gériatre et/ou des neurologues. Pour les unités mobiles de soins palliatifs spécialisés, consultez la réponse à la QUESTION 12.

▶ Une personne atteinte de démence peut être approchée au niveau émotionnel. Elle réagira peut-être moins au niveau du contenu des mots mais bien plus à l'affection et la chaleur de la voix et d'un contact doux et plein de respect.

Approches particulières dans la prise en charge des personnes atteintes de démence

- Validation : Technique de communication dont la condition préalable est l'attitude respectueuse des soignants envers la personne atteinte de démence. L'objectif est de se mettre à la place de la personne malade dans sa réalité et de l'accepter.
- Stimulation basale : proposition de toucher la personne avec empathie et lui donner ainsi la possibilité de se sentir et de se percevoir.
- Travail biographique : méthode d'appréciation de la personne à partir de sa perspective quotidienne, ayant pour objectif d'intégrer dans la prise en charge et la communication des événements et des expériences significatives de sa vie.
- Musicothérapie et zoothérapie : proposition de stimulation des sens et de rappel des souvenirs pour améliorer le bien-être de la personne.

Comment un accompagnement en fin de vie prenant en compte la culture peut-il réussir ?

Dans l'histoire de la migration allemande, il y a eu de nombreuses phases d'immigration pour différentes raisons et en provenance et de plusieurs pays. Ainsi, la vie de beaucoup de personnes a commencé hors d'Allemagne mais se terminera en Allemagne. De nombreuses personnes issues de l'immigration ont peu de connaissances sur le concept des soins palliatifs et les offres gratuites d'un service d'accompagnement. Il a été prouvé que certaines personnes immigrées avaient soit une image négative associée de peurs du concept d'hospice», soit n'avaient aucune idée de ce qu'il représente. Les personnes ayant fait elles-mêmes l'expérience de la migration ont souvent besoin d'un accompagnement et de conseils dans leur langue maternelle pour faire l'expérience des offres des soins palliatifs à Berlin. Les services d'accompagnement et les services de soins palliatifs non hospitaliers commencent à s'ouvrir à la diversité culturelle.

Grâce à la diversité de la métropole, il existe déjà de nombreuses ressources. Certains services d'accompagnement ont des employés professionnels ou des bénévoles eux-mêmes issus de la migration ou qui ont été élevés dans

une double culture. En dehors des employés chrétiens et des employés sans confession, il y a également des employés de confession musulmane, juive, bouddhiste ou hindoue. Les services de soins palliatifs non hospitaliers sont ouverts à l'établissement d'un contact auprès des communautés religieuses et diverses communautés et à se mettre en réseau pour satisfaire aux besoins des patients venant de tous les pays.

- La rencontre réciproque , l'ouverture d'esprit, la compréhension et la connaissance des causes des différentes approches et en particulier l'élimination des barrières linguistiques sont des éléments essentiels.

- Des offres de connaissances en langue étrangère et d'accompagnement de services et des établissements particuliers peuvent être demandées auprès du point de contact conseil des soins palliatifs.

Quel rôle jouent la sensibilité et l'acceptation de la diversité dans les soins en fin de vie ?

Les besoins fondamentaux, comme le souhait d'appréciation et l'affection sans contrainte temporelle, ainsi que le besoin de sécurité et de compétence des aidants sont égaux chez toutes les personnes gravement malades et mourantes.

Accompagner les personnes dans la dernière phase de leur vie et dans toute leur unicité et leur différence est un principe du mouvement des soins palliatifs et de la médecine palliative.

Ce principe est d'autant plus important lorsqu'il s'agit de personnes qui, en raison de leur histoire ou de leur identité, vivent dans des situations différentes de celles de la majorité et qui ont fait l'expérience du rejet et de la discrimination. Il peut par exemple y avoir des discriminations en raison de la fortune et de l'origine sociale. La loi générale sur l'égalité de traitement définit un cadre de protection juridique de soutien qui se prononce contre toute forme de discrimination liée à des imputations

racistes ou à l'origine ethnique, au genre, à la religion ou à l'idéologie, au handicap, à l'âge (peu importe l'âge) et à l'identité sexuelle.

▶ Afin de bien traiter et d'accompagner toutes les personnes nécessitant des soins palliatifs, une approche tolérante avec soi-même et la reconnaissance de la diversité humaine est une condition essentielle de la position de tous les services de soins palliatifs. Il convient également de réfléchir sur ses propres principes et préjugés dont aucun homme n'est libre.

Exemple : pour beaucoup de personnes, l'accord de leur genre ressenti avec leur corps, leur identité et leur rôle dans la société est naturel et n'est pas remis en cause. Cela peut être un obstacle dans la rencontre avec des personnes transgenres dont l'identité sexuelle ne correspond pas au sexe qui leur a été attribué à la naissance. Un accompagnement empathique et empreint de respect est nécessaire et important en raison de la pluralité des histoires et des caractéristiques identitaires. Voir, sentir, écouter et mettre au centre les besoins des personnes mourantes signifie considérer sa propre identité comme l'une des possibilités existantes parmi tant d'autres et à développer une position d'acceptation vis-à-vis des autres identités et réalités de vie. La clé d'une belle vie et d'une bonne cohabitation jusqu'à la fin réside dans une approche ouverte, le respect et la considération des différences existantes. Vous trouverez des informations sur les groupes de soutien dans la base de données SEKIS à l'adresse *www.sekis.de*.

Vous trouverez des informations complètes sur les thèmes de la protection de la discrimination et les situations de vie des lesbiennes, homosexuels, bisexuels et des personnes transgenres et intergenres auprès de l'Office régional pour l'égalité - contre la discrimination (Landesstelle für Gleichbehandlung – gegen Diskriminierung) à l'adresse *www.berlin.de/sen/lads*.

Vous trouverez des offres de conseils spécifiques sélectionnées dans la réponse à la QUESTION 10.

Que faire après le décès ?

▶ Si le décès a eu lieu, il faut appeler un médecin pour qu'il constate le décès et puisse établir un certificat de décès. À Berlin, la personne décédée doit être transportée dans les 36 heures dans une morgue. Il est possible de la conserver au domicile ou dans l'établissement dans lequel elle est décédée.

Il reste du temps pour faire ses adieux à la personne décédée. Aujourd'hui, la tradition de l'exposition du défunt est souvent tombée en désuétude. Elle peut toutefois aider les familles et les proches à mieux saisir la mort.

▶ Un contact charnel avec le défunt peut aider à comprendre le caractère définitif de la mort et à mieux y faire face.

En dehors d'une présentation du défunt, il existe de nombreuses autres possibilités de faire ses adieux. Plusieurs rituels tombés en désuétude peuvent être utiles. Les rituels ont le pouvoir d'exprimer les interrogations, les espérances et le désespoir des personnes restantes. Ils peuvent être organisés de manière très personnelle. Ainsi, les familles et les proches peuvent laver la personne décédée et l'habiller selon

ses souhaits. La plupart du temps, les rituels sont simples, ils expriment les adieux. Il peut s'agir de contacts, de caresses ou encore d'expression des derniers adieux.

▶ Il est important de prendre son temps pour faire ses adieux.

Souvent, après une longue période où elles ont accompagné le défunt, les personnes survivantes sont épuisées physiquement et moralement. Après le décès, elles doivent pourtant faire face à de nombreuses questions d'organisation. Des décisions doivent être prises et des messages doivent être envoyés. Ce travail d'organisation est vécu par certaines personnes de façon positive. D'autres en revanche souffrent de cette charge car elle peut empêcher de vivre les émotions.

▶ Dans ce cas, il peut être utile d'impliquer des tiers ou les voisins pour être soutenu dans les tâches du quotidien.

Après le médecin, les pompes funèbres sont généralement l'interlocuteur suivant. Leur rôle consiste à organiser les étapes suivantes avec les proches survivants.

▶ Les proches peuvent confier plusieurs tâches aux pompes funèbres.

Documents nécessaires pour l'enterrement

- Carte d'identité, passeport
- Certificat de naissance ou livret de famille des parents pour les personnes célibataires
- Certificat de mariage ou livret de famille pour les personnes mariées, divorcées et les veufs(veuves)
- Jugement de divorce pour les personnes divorcées
- Certificat de décès du conjoint pour les personnes veuves
- Carte d'assuré de la caisse maladie
- Dossiers d'assurance vie, d'allocations de décès ou d'assurance accidents
- Certificats de membre et de contributions des associations et organisations versant des allocations de décès ou des subventions
- Carte de sépulture ou description de l'emplacement pour les sépultures existantes
- Contrat de prévoyance obsèques ou carte de prévoyance

Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi organiser beaucoup de choses vous-même, p.ex. l'avis de décès dans le journal ou l'organisation des funérailles. Le souhait précédemment exprimé du défunt et les souhaits des personnes survivantes sont décisifs pour le type et le cadre de l'enterrement. Une prévoyance obsèques peut s'avérer très utile.

▶ Faites-vous conseiller par le service des pompes funèbres sur les différentes possibilités existantes.

Les proches sont obligés de s'occuper des obsèques d'un défunt. La hiérarchie suivante est définie pour l'obligation d'obsèques dans la *loi d'obsèques de Berlin* :

- le conjoint ou le partenaire
- les enfants majeurs
- les parents
- les frères et sœurs majeurs
- les petits-enfants majeurs
- les grands-parents

Si la famille ou les tiers ne s'occupent pas, ou pas à temps, de l'enterrement, c'est le bureau du district responsable qui en a la charge.

D'autres choses doivent être réglées après le décès, p.ex.

- Information des assureurs sociaux et des autorités
- Les questions d'héritage
- Les affaires bancaires
- La résiliation des assurances, comme les assurances responsabilité civile, ménage, véhicule et assurance vie
- La résiliation des contrats, p.ex. électricité, gaz, téléphone, télévision, journaux, location
- Communication aux associations et comités de la résiliation de l'adhésion
- Liquidation de l'appartement

De nombreux sites Internet proposent des listes de vérification et des informations sur les tâches à effectuer après un décès, comme *https://todesfall-checkliste.de/checklisten/todesfall-checklisten-uebersicht, www.test.de/thema/bestattung, www.aeternitas.de/inhalt/trauerfall*

Comment faire face au deuil ?

Les phases du deuil d'un défunt sont vécues par de nombreuses personnes comme une crise profonde. Le deuil n'est pas une maladie mais une réaction appropriée à une perte qui remet en question la situation actuelle et qui peut transformer un ordre interne et externe en chaos. Plus rien n'est comme avant. Cela peut déclencher un fort sentiment d'insécurité.

La capacité à faire son deuil fait partie de la vie. Sans elle, aucune réorientation ne serait possible. Le deuil est toujours une expérience difficile et douloureuse. Toutes les facultés des personnes endeuillées sont mises à l'épreuve, mentalement, physiquement et moralement. C'est pénible et parfois difficile à soutenir.

▶ Faire son deuil est toujours un processus actif lorsqu'il doit mener à la guérison. On parle souvent de travail de deuil car les personnes endeuillées doivent se réorienter dans le monde. Il faut prendre le temps et avoir la possibilité de toujours prendre de nouveaux chemins pour trouver le chemin approprié afin de surmonter le deuil.

▶ Le deuil a besoin d'être accompagné. Il a besoin de personnes qui écoutent, qui accompagnent, qui tiennent le coup sans vouloir «effacer» le deuil. Il n'y a pas de «bon» ou «mauvais» dans le processus de deuil. Tout est justifié car vivre un deuil est aussi individuel que vivre un amour. Il n'y a pas de consignes.

La différence dans la façon de vivre un deuil dépend surtout de l'histoire personnelle, de la situation et des expériences de chacun mais aussi de la perte en question. Ainsi, le décès d'un enfant gravement malade est vécu différemment par exemple que le suicide d'une personne proche, le décès d'un proche gravement malade depuis longtemps est vécu différemment du décès soudain d'une personne intime. Pourtant une chose est commune à tous : il s'agit de la perte d'une personne qui ne reviendra plus, avec laquelle on ne pourra plus jamais parler ni partager sa vie.

Des questions surviennent : Pourquoi ? Pourquoi moi/nous ? Où se trouve la personne aimée maintenant ? Comment Dieu peut-il autoriser cela ? Suis-je responsable de sa mort ? Ai-je négligé quelque chose ? La vie est-elle possible sans la personne aimée ? Il n'y a pas que le deuil qui est présent en moi, mais aussi de la colère - Comment puis-je y faire face ?

Ces questions ont besoin d'espace et la possibilité d'être posées et abordées encore et encore. C'est à ce moment qu'intervient l'accompagnement du deuil. Il vise à surmonter ensemble le deuil, la souffrance et ces questions, à accueillir et accepter tous les sentiments qui surgissent. Il doit aussi toujours donner la certitude que les choses sont en ordre dans la manière dont elles se produisent. Il soutient chacun sur le chemin du deuil et à la recherche de sa nouvelle orientation. Il ordonne, donne des indications à regarder certains thèmes particuliers en détail et renvoie également à d'autres offres d'aides lorsqu'il apparait qu'un soutien thérapeutique peut être utile.

Deuil des enfants

À la différence des adultes, la plupart du temps, les enfants n'expriment pas leur deuil d'une personne proche par la parole mais par des jeux, des dessins ou de la musique. Selon leur âge, les enfants peuvent se comporter de façon très vacillante dans leur deuil. Parfois ils pleurent et ont besoin d'être consolés, l'instant d'après ils jouent et sont à nouveau réconciliés. Pourtant, au fond d'eux, l'espace et la compréhension pour exprimer leurs sentiments de deuil leur font défaut. La plupart du temps, il s'agit de la colère - «Maman est morte et m'a laissé tout seul» - ou de sentiments de culpabilité «Mon frère serait sûrement encore en vie si j'avais été plus sage» - un sujet qui n'a pas sa place dans le quotidien des enfants et des adolescents car les adultes opposent volontiers à ces sentiments des arguments logiques qui n'atteignent pas les enfants.

Les groupes de deuil pour enfants et adolescents sont alors indiqués. Pleurer et réfléchir, se jeter de rire sur le sol, demander à d'autres enfants comment ils vont maintenant que leur mère est morte, se déchaîner et crier – autant de situations qui ont leur place dans un groupe pour enfants et adolescents endeuillés. Même les questions concernant le comportement parfois étrange des adultes ou pourquoi les autres enfants à l'école sont distants en font partie.

Un groupe dirigé encourage et soutient les enfants à exprimer profondément leur deuil. Des rituels, des offres ludiques et créatives ont lieu dans un cadre fixe. Ces groupes de deuil ne sont pas des offres thérapeutiques car, pour les enfants et adolescents également, le deuil est un besoin élémentaire qui a rarement besoin d'une thérapie mais plutôt d'un accompagnement compréhensif.

L'objectif du travail de deuil pour les enfants et les adolescents est de les aider à comprendre leur perte et à la surmonter. Ils doivent reconnaitre qu'il est normal et permis d'être triste mais que tous les autres sentiments, comme le rire ou la colère, sont également justifiés. Ils peuvent alors retrouver leur confiance en eux. Ils ne doivent pas tenir à l'écart les sentiments liés à la perte et peuvent les intégrer dans une facette de leur vie.

▶ Des offres spécialisées d'accompagnement du deuil pour les enfants et adolescents peuvent être demandées auprès du point de contact conseil des soins palliatifs, auprès de chaque service d'accompagnement pour enfants ou dans les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants.

Il existe plusieurs offres pouvant être utiles durant la période de deuil, même si le décès remonte à plusieurs années, p.ex. des entretiens individuels, des groupes de soutien dirigés, des groupes à orientation thérapeutique, des groupes consacrés à certains thèmes particuliers comme les orphelins, les personnes survivantes à un suicide, les enfants et les adolescents qui ont perdu un proche et bien d'autres. Il n'est souvent pas facile de trouver le groupe qui convient.

▶ Le point de contact conseil des soins palliatifs offre la possibilité de se faire conseiller et d'obtenir un aperçu des offres d'accompagnement du deuil à Berlin. Vous trouverez également ces offres sur le site *www.hospiz-aktuell.de* et dans le CARNET D'ADRESSES.

Carnet d'adresses
Offres spécialisées de conseils

Zentrale Anlaufstelle Hospiz
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*
Sprechzeiten: Mo, Di, Fr 9:00 – 13:00 Uhr sowie nach Vereinbarung

Home Care Berlin e. V.
Brabanter Str. 21
10713 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/4 53 43 48
Telefax: 030/39 10 46 91
E-Mail: *info@homecareberlin.de*
Internet: *www.homecareberlin.de*
Sprechzeiten: Mo – Do 9:00 – 15:00 Uhr

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin-Mitte
Telefon: 030/283 24 00
Telefax: 030/282 41 36
E-Mail: *beratung@berliner-krebsgesellschaft.de*
Internet: *www.berliner-krebsgesellschaft.de*
Sprechzeiten: Mo – Fr 8:30 – 17:00 Uhr sowie nach Vereinbarung

Krebsberatung Berlin
Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke und Angehörige
Cranachstr. 59
12157 Berlin-Schöneberg
Telefon: 030/89 40 90 40
Internet: *www.krebsberatung-berlin.de*
Sprechzeiten: Mo, Di, Do 11:00 – 13:00 Uhr, Mi 15:00 – 17:00 Uhr

Berliner Aids-Hilfe e. V.
Kurfürstenstr. 130
10785 Berlin-Schöneberg
Telefon: 030/885 64 00

Anonyme Beratung der Berliner Aidshilfe: 030/194 11
Telefax: 030/282 41 36
Internet: *www.berlin-aidshilfe.de*
Büroöffnungszeiten: Mo – Do 10:00 – 18:00 Uhr, Fr 10:00 – 15:00 Uhr

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
Friedrichstr. 236
10969 Berlin-Mitte
Telefon: 030/89 09 43 57
E-Mail: *info@alzheimer-berlin.de*
Internet: *www.alzheimer-berlin.de*
Bundesweites Alzheimer-Telefon unter 01803/17 10 17

Selbsthilfe SEKIS
Bismarckstr. 101
10625 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/892 66 02
E-Mail: *sekis@sekis-berlin.de*
Internet: *www.sekis-berlin.de*
Sprechzeiten: Mo 12:00 – 16:00 Uhr, Mi 10:00 – 14:00 Uhr, Do 14:00 – 18:00 Uhr

Centres de consultation pour les personnes handicapées et atteintes de cancer des arrondissements

Vous trouverez un aperçu des centres de consultation des offices de quartiers, ainsi que les interlocuteurs et les coordonnées par saisie de mots de passe à l'adresse *www.berlin.de*

Bezirksamt Charlottenburg-Wilmersdorf

Beratungsstelle für behinderte, pflegebedürftige, krebskranke und aidskranke Menschen
Hohenzollerndamm 174 – 177
10713 Berlin
Tel: : 030/9029 - 16 181, -16 189
Fax : 030/9029 - 16 048
E-Mail: *bfb-sozialedienste@charlottenburg-wilmersdorf.de*

Bezirksamt Friedrichshain-Kreuzberg

Soziale Beratung für behinderte, chronisch Kranke und alte Menschen
Koppenstr. 38 – 40
10243 Berlin
Tel: : 030/90 298 - 83 59
Fax : 030/90 298 - 83 58
E-Mail: *behindertenberatung@ba-fk.berlin.de*

Bezirksamt Lichtenberg

Beratungsstelle für behinderte, chronisch kranke und krebs- und aidskranke Menschen
Alfred-Kowalke-Str. 24
10315 Berlin
Tel: : 030/90 296 - 75 42
Fax: : 030/90 296 – 75 99
E-Mail: *gunhild.Kurreck@Lichtenberg.Berlin.de*

Bezirksamt Marzahn-Hellersdorf

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Janusz-Korczak-Str. 32
12627 Berlin
Tel: : 030/90 293 - 37 41
Fax: : 030/90 293 - 37 45
E-Mail: *bfb@ba-mh.berlin.de*

Bezirksamt Mitte

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Turmstr. 21
10559 Berlin, (Haus M, Eingang X)
Tel: : 030/90 18 – 4 32 87
Fax: : 030/90 18 – 48 84 32 87
E-Mail: *bfb@ba-mitte.berlin.de*

CENTRES DE CONSULTATION POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES ET ATTEINTES DE CANCER DES ARRONDISSEMENTS

Bezirksamt Neukölln

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs und Aids
Gutschmidtstr. 31
12359 Berlin
Tel: : 030/90 239 - 12 16, - 20 77
Fax: : 030/90 239 - 34 79
E-Mail: *GesBKA@bezirksamt-neukoelln.de*

Bezirksamt Pankow

Beratungsstelle für behinderte Menschen
Grunowstr. 8-11
13187 Berlin
Tel.: : 030/90 295 - 28 02, - 32
Fax: : 030/90 295 - 28 25
E-Mail: *bfb@ba-pankow.berlin.de*

Bezirksamt Reinickendorf

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs und AIDS
Teichstr. 65
13407 Berlin (Haus 4)
Tel:030/90 294 - 51 88 /-5186
Fax: 030/90 294 - 5162
E-Mail: *behindertenberatung@reinickendorf.berlin.de*

Bezirksamt Spandau

Beratungsstelle für behinderte, Krebs- und AIDS-kranke Menschen
Melanchthonstr. 8
13595 Berlin
Tel: : 030/36 99 76 11
Fax: : 030/36 99 76 25
E-Mail: *ges3b@ba-spandau.berlin.de*

Bezirksamt Steglitz-Zehlendorf

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs- und AIDS-Kranke
Potsdamer Str. 8 (2. Etage)
14163 Berlin
Telefon: : 030/90 299 - 47 07
Fax: : 030/90 299 - 10 39
E-Mail: *bfb@ba-sz.berlin.de*

Bezirksamt Tempelhof-Schöneberg

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, mit AIDS- und Krebserkrankung
Rathausstr. 27
12105 Berlin
Telefon: 030/90 277 - 72 94/ - 73 37/ - 75 75
Fax: : 030/90 227 - 7302
E-Mail: *SozialeBeratung@ba-ts.berlin.de*

Bezirksamt Treptow-Köpenick

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Hans-Schmidt-Str. 16
12489 Berlin
Tel: 030/90 297 - 48 40
Fax: 030/90 297 – 37 68
E-Mail: *ges-BfbkM@ba-tk.berlin.de*

Consultations sur les directives anticipées

Ces consultations sont en particulier proposées par le point de contact conseil des soins palliatifs, le point de contact pour les directives anticipées et tous les services d'accompagnement.

Zentrale Anlaufstelle Hospiz

Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gGmbH
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*
Individuelle und kostenlose Beratung!

Zentralstelle Patienten-verfügung

Humanistischer Verband Deutschland
Wallstr. 61-65
10719 Berlin-Mitte
Telefon: 030/61 39 04-11
Telefax: 030/61 39 04-36
E-Mail: *mail@patientenverfuegung.de*
Internet:
www.patientenverfuegung.de
Individuelle Beratung, Kosten bitte erfragen!

Centres de conseils pour les soins

Kostenfreie gemeinsame Service-Nummer der Pflegestützpunkte (PSP)

Telefon: 0800 / 5 95 00 59
Sprechzeiten:
Mo – Fr 9:00 - 18:00 Uhr
Internet:
www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Beachten Sie insbesondere die Informationsblätter:
Vorsorgevollmacht, Betreuungs-/ Patientenverfügung (24)
Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen (35)
sowie die Checkliste Pflegeheim (12).

Charlottenburg-Wilmersdorf

PSP Bundesallee 50
10715 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 31 23 1
Telefax: 030/85 72 83 37
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@ unionhilfswerk.de*

PSP Heinickeweg 1
13627 Berlin- Charlottenburg
Telefon: 030/33 09 17 70
Telefax: 030/33 09 17 71 3
E-Mail: *charlottenburg@arge-psp.de*

PSP Zillestraße 10
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 0800/265 08 02 52 01
Telefax: 0800/265 08 02 52 06
E-Mail:
psp_zillestrasse@nordost.aok.de

Friedrichshain-Kreuzberg

PSP Straußberger Platz 13/14
10243 Berlin- Friedrichshain
Telefon: 0800/265 08 02 26 60
Telefax: 0800/265 08 08 29 71
E-Mail: *strausbergerplatz@pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Wilhelmstraße 138
10963 Berlin-Kreuzberg
Telefon: 030/613 76 07 61
Telefax: 030/613 76 07 69
E-Mail: *psp.berlin-kreuzberg@kbs.de*

PSP Prinzenstraße 23
10963 Berlin-Kreuzberg
Telefon: 030/25 70 06 73
Telefax: 030/23 00 55 80
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@diakonie-stadtmitte.de*

Lichtenberg

PSP Einbecker Str. 85
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030 / 98 31 76 30
Telefax: 030 / 9 83 17 63 19
E-Mail: *kst-lichtenberg@volkssolidaritaet.de*

PSP Rummelsburger Str. 13
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/259 35 79 55
Telefax: 030/259 35 79 59

PSP Woldegker Straße 5
13059 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/23 98 02 08
E-Mail: *info@arge-psp.de*

CENTRES DE CONSEILS POUR LES SOINS

Marzahn-Hellersdorf

PSP Janusz-Korczak-Straße 11
12627 Berlin-Hellersdorf
Telefon: 0800/265 08 02 86 86
Telefax: 0800/265 08 02 86 96
E-Mail: *PSP_JanuszKorczakStrasse@nordost.aok.de*

PSP Warener Straße 1
12683 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/27 00 49 84 0
E-Mail: *Cornelia.Neubert@nordost.aok.de*

PSP Marzahner Promenade 49
12679 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/514 30 93
Telefax: 030/514 30 61
E-Mail: *psp.marzahn-hellersdorf@albatrosggmbh.de*

Mitte

PSP Karl-Marx-Allee 3
10178 Berlin-Mitte
Telefon: 0800/265 08 02 81 00
Telefax: 0800/265 08 02 81 10
E-Mail: *psp_karlmarxallee@nordost.aok.de*

PSP Kirchstraße 8a
10557 Berlin-Mitte
Telefon: 030/39 40 55 10
Telefax: 030/39 40 55 113
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Reinickendorfer Straße 61
13347 Berlin-Wedding
Telefon: 030/45 94 11 03
Telefax: 030/45 94 11 05
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@egzb.de*

Neukölln

PSP Donaustraße 89
12043 Berlin-Neukölln
Telefon: 0800/265 08 02 71 10
Telefax: 0331/265 08 02 71 05
E-Mail: *psp_donaustrasse@nordost.aok.de*

PSP Joachim-Gottschalk-Weg 1
12353- Berlin-Neukölln
Telefon: 030/67 06 66 29 0
Telefax: 030/67 06 66 29 13
E-Mail: *neukoelln@arge-psp.de*

PSP Werbellinstraße 42
12053 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/689 77 00
Telefax: 030/689 77 020
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@hvd-bb.de*

Pankow

PSP Hauptstraße 42
13158 Berlin-Pankow
Telefon: 0800/2 65 08 02 48 90
Telefax: 0331/2 65 08 02 48 95
E-Mail:
psp_hauptstrasse@nordost.aok.de

PSP Gürtelstraße 33
10409 Berlin-Pankow
Telefon: 030/61 63 91 51
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Mühlenstraße 48
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030 / 47 53 17 19
Telefax: 030 / 47 53 18 92
E-Mail:
psp.pankow@albatrosggmbh.de

CENTRES DE CONSEILS POUR LES SOINS

Reinickendorf

PSP Schloßstraße 23
13507 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/41 74 48 91
Telefax: 030/41 74 48 93
E-Mail:
psp.berlin-reinickendorf@kbs.de

PSP Kurhausstraße 30
13467 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/23 98 56 01
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Wilhelmsruher Damm 116
13439 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/49 87 24 04
Telefax: 030/49 87 23 94
E-Mail: *psp.reinickendorf@albatrosggmbh.de*

Spandau

PSP Parnemannweg 22
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/20 67 97 63
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Galenstraße 14
13597 Berlin-Spandau
Telefon: 030/902 79 20 26
Telefax: 030/901 79 75 60
E-Mail: *pflegestuetzpunkt.spandau@evangelisches-johannesstift.de*

PSP Rohrdamm 83
13629 Berlin-Spandau
Telefon: 030/257 94 92 81
Telefax: 030/257 94 96 02 81
E-Mail: *info@pflegestuetzpunkt-siemensstadt.de*

Steglitz-Zehlendorf

PSP Albrechtstraße 81a
12167 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 90 26 00
Telefax: 030/76 90 26 02
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@dwstz.de*

PSP Scheelestraße 109/111
12209 Berlin-Lichterfelde
Telefon: 030/85 76 59 18
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Teltower Damm 35
14169 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 0800/265 08 02 65 50
Telefax: 0800/265 08 02 65 05
E-Mail: *teltowerdamm@ pflegestuetzpunkteberlin.de*

Tempelhof-Schöneberg

PSP Pallasstraße 25
10781 Berlin-Schöneberg
Telefon: 0800/265 08 02 62 10
Telefax: 0800/265 08 02 62 05
E-Mail: *pallasstr@ pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Mariendorfer Damm 161a
12107 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/20 67 31 81
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Reinhardtstraße 7
12103 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030 / 7 55 07 03
Telefax: 030 / 75 50 70 50
E-Mail: *pflegestuetzpunkt.berlin@ vdk.de*

Treptow-Köpenick

PSP Hans-Schmidt-Straße 16–18
12489 Berlin-Treptow
Telefon: 0800/265 08 02 74 50
Telefax: 0800/265 08 02 74 55
E-Mail: *hans-schmidt-str@ pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Myliusgarten 20
12587 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/25 92 82 45
Telefax: 030/25 92 82 50
E-Mail: *treptow-koepenick@arge-psp. de*

PSP Spreestraße 6
12439 Berlin-Treptow
Telefon: 030/84 85 44 00
Telefax: 030/84 85 44 41
E-Mail: *psp.treptow-koepenick@ albatrosggmbh.de*

Services d'accompagnement en fin de vie pour adultes

Charlottenburg-Wilmersdorf

Ambulantes Caritas-Hospiz Berlin
Alt-Lietzow 31
10587
Berlin-Charlottenburg-Wilmersdorf
Telefon: 030/666 34 03 60
E-Mail:
ambulantes-hospiz@caritas.de

Ambulantes Hospiz Berlin-Charlottenburg d. AWW
Knobelsdorffstr. 39
14059 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/33 00 86 16
E-Mail: *proksch@aww-hospizberlin.de*

Hospizdienst im St. Gertrauden-Krankenhaus
Paretzer Str. 12
10713 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/82 72 25 37
Telefax: 030/72 29 25 37
E-Mail: *hospizdienst@sankt-gertrauden.de*

Johanniter Unfallhilfe e. V.
Ambulanter Hospiz- und Familienbegleitdienst
Soorstr. 76
14050 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/816 90 12 56
Telefax: 030/816 90 17 16
E-Mail: *ilona.schuetz@johanniter.de*

Paul Gerhardt Diakonie Hospizdienst
Auguste-Viktoria-Str. 10
14193 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 55 50 38
Telefax: 030/89 55 53 05
E-Mail: *annett.morgenstern@pgdiakonie.de*

TABEA – Ambulante Hospizdienste
(Kinder, Jugendliche und Erwachsene)
Gierkeplatz 2
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/4 95 57 47
Telefax: 030/25 81 72 46
E-Mail: *Hospiz@TABEA-eV.de*

SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE POUR ADULTES

Friedrichshain-Kreuzberg

Hospizdienst Horizont
Kinzigstr. 29
10247 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/29 00 97 40
Telefax: 030/29 00 97 41
E-Mail: *info@hospiz-horizont.de*

Lichtenberg

Ambulanter Hospizdienst der Volkssolidarität
Einbecker Str. 85
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/29 33 57 28
Telefax: 030/29 33 57 22
E-Mail: *hospiz@volkssolidaritaet.de*

Diakonie-Hospiz Lichtenberg – Ambulanter Hospizdienst
Herzbergstr. 79
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 13
Telefax: 030/54 72 57 15
E-Mail: *k.kraeusel@keh-berlin.de*

Malteser Hospiz- und Palliativberatungsdienst
Treskowallee 110
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/656 61 78 0
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*

Marzahn-Hellersdorf

Ambulanter Theodorus Hospizdienst
Blumberger Damm 231
12687 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/346 63 01 89 oder 0162/132 60 80
Telefax: 030/346 63 01 99
E-Mail:
ehrenamt@theodorus-hospiz.de

Mitte

DONG BAN JA – Interkulturelles Hospiz
Wallstr. 65
10179 Berlin-Mitte
Telefon: 030/61 39 04-640
Telefax: 030/61 39 04-864
E-Mail: *info@dongbanja.de*

Ambulantes Johannes-Hospiz Standort Wedding
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Wedding
Telefon: 030/45 94 21 83
Telefax: 030/45 94 17 52
E-Mail: *nadine.froede@evangelisches-johannesstift.de*

Ambulanter Lazarus Hospizdienst
Bernauer Str. 115-118
13355 Berlin-Wedding
Telefon: 030/46 70 52 76
Telefax: 030/46 70 52 77
E-Mail: *lazarushospiz-ambulant@lobetal.de*

V.I.S.I.T.E. Ambulante Hospiz & Palliativberatung
Wallstr. 61-65
10179 Berlin-Mitte
Telefon: 030/613 90 48 75
Telefax: 030/613 90 48 78
E-Mail: *info@visite-hospiz.de*

Neukölln

Hospizdienst Palliative Geriatrie City West
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/62 98 41 90 und 0174/159 22 20
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *hospizdienst-citywest@palliative-geriatrie.de*

Ricam Ambulant Palliativer Hilfsdienst d.E.L.P.H.i.N
Kranoldplatz 7
12051 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/600 50 17 30
Telefax: 030/600 50 17 48
E-Mail: *delphin@ricam-hospiz.de*

Pankow

Hospizdienst Tauwerk e. V.
Mühlenstr. 45/II
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030/47 00 45 00
Telefax: 030/47 00 58 68
E-Mail: *hospiztauwerk@aol.com*

SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE POUR ADULTES

Stephanus-Hospizdienst Berlin-Nord
Rodenbergstr. 6
10439 Berlin-Prenzlauer Berg
Telefon: 030/40 00 35 62 und 0173 / 797 14 67
Telefax: 030/40 04 51 44
E-Mail: *denise.lipinski@stephanus.org*

Reinickendorf

Hospizdienst Palliative Geriatrie Nord
Wilhelmsruher Damm 16
13439 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/644 97 60 66
Telefax: 030/644 97 60 88
E-Mail: *hospizdienst-nord@palliative-geriatrie.de*

Spandau

Ambulantes Johannes-Hospiz Standort Spandau
Schönwalder Allee 26
13587 Berlin-Spandau
Telefon: 030/33 60 93 74
Telefax: 030/33 60 98 25
E-Mail: *christine.knop@evangelisches-johannesstift.de*

Steglitz-Zehlendorf

Diakonie-Hospiz Wannsee – Ambulanter Hospizdienst
Königstr. 62 B
14109 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/80 50 57 24
Telefax: 030/80 50 57 26
E-Mail: *info@diakonie-hospiz-wannsee.de*

Außenstelle:
Im HELIOS Klinikum Emil v. Behring
Walterhöferstr. 11
14165 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/810 26 30 63
E-Mail: *info@diakonie-hospiz-wannsee.de*

Malteser Hospiz- und Palliativberatungsdienst
(Außenstelle) Briesingstr. 6
12307 Berlin-Lichtenrade
Telefon: 030/70 07 33 18
E-Mail: *petra.lausch-lehmann@malteser.org*

Nachbarschaftsheim Schöneberg Ambulanter Hospizdienst
Kantstr. 16
12169 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 88 3 -104 oder -105
Telefax: 030/76 88 3 111
E-Mail: *ambulantes-hospiz@nbhs.de*

Tempelhof-Schöneberg

Hospizdienst Christophorus e. V.
Manfred von Richthofen Str. 11
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 99 06 02
Telefax: 030/78 99 20 86
E-Mail: *christophorus@ hospiz-ambulant.de*

Hospizdienst im St. Joseph-Krankenhaus
Wüsthoffstr. 15
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 82 22 45
E-Mail: *hospizdienst@sjk.de*

VIVANTES Ambulanter Hospizdienst
Wenckebachstr. 23,
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/1 30 19 12 08
Telefax: 030/1 30 19 12 21
E-Mail: *brigitte.suchy-wachs@ vivantes.de*

Treptow-Köpenick

Ambulanter Hospizdienst Friedrichshagen
Werlseestr. 37
12587 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/64 42-513 /-250
Telefax: 030/64 42 -151
E-Mail: *hospiz@sozialstiftung-koepenick.de*

Hospizdienst Palliative Geriatrie Süd-Ost
Neue Krugallee 142
12437 Berlin-Treptow
Telefon: 030/530 25 71 44
Telefax: 030/530 25 71 46
E-Mail: *hospizdienst-sued-ost@ palliative-geriatrie.de*

Stephanus-Hospizdienst Berlin-Süd
Im Schloßberg 1
12559 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/34 35 45 31 und 0157/77 20 77 65
Telefax: 030/34 35 47 19
E-Mail: *doreen.sperfeldt@stephanus.org*

Services de soins palliatifs non hospitaliers pour adultes

Charlottenburg-Wilmersdorf

Paul Gerhardt Diakonie Hospiz
Auguste-Viktoria-Str. 10
14193 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 55 53 00
Telefax: 030/89 55 53 05
E-Mail: *andrea.chuks@pgdiakonie.de*
Internet: *www.pgdiakonie.de*

Lichtenberg

Diakonie-Hospiz Lichtenberg
Herzbergstr.79 /Haus 21
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 21
Telefax: 030/54 72 57 15
E-Mail: *i.k.bertheau@keh-berlin.de*
Internet: *www.hospiz-lichtenberg.de*

Marzahn-Hellersdorf

Theodorus Hospiz Marzahn
Blumberger Damm 231, 7. OG
12687 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/346 63 01 92
Telefax: 030/346 63 01 99
E-Mail:
t.h.marzahn@medinet-berlin.de
Internet: *www.theodorus-hospiz.de*

Mitte

Friederike-Fliedner-Hospiz
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Mitte
Telefon: 030/45 94 21 80
Telefax: 030/45 94 12 94
E-Mail: *info.hospiz@ evangelisches-johannesstift.de*
Internet: *www.evangelisches-johannesstift.de*

Lazarus Hospiz
Bernauer Str. 115-118
13355 Berlin-Wedding
Telefon: 030/46 70 55 50
Telefax: 030/46 70 52 75
E-Mail: *lazarushospiz-stationaer@ lobetal.de*
Internet: *www.lazarushospiz.de*

Theodorus Hospiz Moabit
Turmstr. 21
10559 Berlin-Mitte
Telefon: 030/37 44 10 97
Telefax: 030/37 44 10 96
E-Mail: *cl@medinet-berlin.de*
Internet: *www.pflegewerk.com*

Neukölln

Ricam Hospiz
Delbrückstr. 22
12051 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/62 88 80-0
Telefax: 030/62 88 80-60
E-Mail: *info@ricam-hospiz.de*
Internet: *www.ricam-hospiz.de*

Pankow

Caritas-Hospiz Pankow
Breite Str. 44 A
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030/474 98 95-104
Telefax: 030/474 98 95-106
E-Mail:
info@caritas-hospiz-pankow.de
Internet:
www.caritas-hospiz-pankow.de

Hospiz LudwigPark
Zepernicker Str. 2
13125 Berlin-Pankow
Telefon: 030/68 08 08 81 01
Telefax: 030/68 08 08 81 03
E-Mail: *info@hospiz-ludwigpark.de*
Internet: *www.hospiz-ludwigpark.de*

Spandau

Simeon-Hospiz –
Evangelisches Johannesstift
Schönwalder Allee 26
13587 Berlin-Spandau
Telefon: 030/33 60 97 30
Telefax: 030/33 60 91 30
E-Mail: *birgit.lemke@*
evangelisches-johannesstift.de
Internet: *www.simeon-hospiz.de*

Gemeinschaftshospiz Christophorus
Kladower Damm 221
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/36 50 99 02
Telefax: 030/36 50 99 29
E-Mail: *sozialdienst@*
gemeinschaftshospiz.de
Internet:
www.gemeinschaftshospiz.de

SERVICES DE SOINS PALLIATIFS NON HOSPITALIERS POUR ADULTES

Steglitz-Zehlendorf

Hospiz Schöneberg-Steglitz
Kantstr 16
12169 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 88 31 00
Telefax: 030/76 88 31 11
E-Mail: *stationaeres-hospiz@nbhs.de*
Internet: *www.hospiz.nbhs.de*

Diakonie-Hospiz Wannsee
Königstr. 62 B
14109 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/80 50 57 02
Telefax: 030/80 50 57 01
E-Mail:
info@diakonie-hospiz-wannsee.de
Internet: *www.diakonie-hospiz-*
wannsee.de

Tempelhof-Schöneberg

Vivantes Hospiz
Wenckebachstr. 23
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/130 19 12 03
Telefax: 030/130 19 12 23
E-Mail: *hospiz@vivantes.de*
Internet: *www.vivantes-hospiz.de*

Treptow-Köpenick

Hospiz Köpenick
Salvador-Allende-Str. 2 – 8
12559 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/30 35 34 43
Telefax: 030/30 35 34 48
E-Mail: *info@hospiz-koepenick.de*
Internet: *www.hospiz-koepenick.de*

Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles

Ambulantes Caritas-Hospiz Berlin / Kinderhospiz- und Familienbesuchsdienst
Pfalzburger Str. 18
10719 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/6 66 34 03 63
E-Mail: *b.danlowski@caritas-berlin.de*

Johanniter Unfallhilfe e.V. Kinder- u. Jugendhospizdienst
Soorstr. 76
14050 Berlin- Charlottenburg
Telefon: 030/816 90 12 56
Telefax: 030/816 90 17 16
E-Mail: *delia.Jakubek@johanniter.de*

TABEA – Ambulante Hospizdienste (Kinder, Jugendliche und Erwachsene)
Gierkeplatz 2
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/495 57 47
Telefax: 030/25 81 72 46
E-Mail: *hospiz@TABEA-eV.de*

Ambulantes Kinderhospiz Berliner Herz
Karl-Marx-Allee 66
10243 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/2 84 70 17 00
Telefax: 030/2 84 70 17 22
E-Mail: *info@berlinerherz.de*

Familienbegleiter – Ambulanter Kinderhospizdienst der Björn Schulz Stiftung
Wilhelm-Wolff-Str. 36-38
13156 Berlin-Pankow
Telefon: 030/39 89 98 28
Telefax: 030/39 89 98 99
E-Mail:
info@bjoern-schulz-stiftung.de

Malteser Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst
Treskowallee 110
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/656 61 78 27
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*

Stephanus Kinderhospizdienst
Albertinenstr. 20
13086 Berlin- Weißensee
Telefon: 0151/40 66 47 19
Telefax: 030/96 24 95 34
E-Mail: *kathrin.kreuschner@stephanus.org*

Services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants

Berliner Herz – Kindertages- und Nachthospiz des HVD
Lebuser Str. 15a
10243 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/2 84 70 17 00
Telefax: 030/2 84 70 17 22
E-Mail: *kindertageshospiz@hvd-bb.de*
Internet:
humanistisch.de/berlinerherz

SONNENHOF – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene der Björn Schulz STIFTUNG
Wilhelm-Wolff-Straße 36 – 38
13156 Berlin-Pankow
Telefon: 030/39 89 98 21
Telefax: 030/39 89 98 99
E-Mail:
info@bjoern-schulz-stiftung.de
Internet:
www.bjoern-schulz-stiftung.de

Médecins du SAPV et cabinets d'infirmiers SAPV

Eine Übersicht erhalten Sie bei

Home Care Berlin e. V. unter
https://homecareberlin.de

Unités de soins palliatifs

Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe (Station 5)
Kladower Damm 221
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/365 01 10 50
E-Mail: *sekretariat-palliativ@havelhoehe.de*

Vivantes Klinikum Neukölln (Station 49)
Rudower Str. 48
12351 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/130 14 37 83
E-Mail: *palliativstation.knk@vivantes.de*

Vivantes Klinikum Spandau (Station 72)
Neue Bergstr. 6
13585 Berlin-Spandau
Telefon: 030/130 13 17 72
E-Mail: *ksp.station72@vivantes.de*

Helios Klinikum Berlin Buch (Station 209.1 und 209.2)
Schwanebecker Chaussee 50
13125 Berlin-Pankow
Telefon: 030/940 15 53 68
E-Mail: *station-palliativ.berlin-buch@helios-gesundheit.de*

Helios Klinikum Emil von Behring (Station 12)
Walterhöferstr. 11
14165 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/81 02 11 31
E-Mail: *beb-station51@helios-kliniken.de*

Charité – Campus Benjamin Franklin (Station 14a)
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/84 45 33 02
E-Mail: *palliativbereich-cbf@charite.de*

Charité Campus Virchow Klinikum (Station 55)
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin-Wedding
Telefon: 030/450 55 31 64
E-Mail: *palliativstation@charite.de*

Park-Klinik Weißensee (Station 1d)
Schönstr. 80
13086 Berlin-Weißensee
Telefon: 030/96 28 31 41

St. Joseph Krankenhaus Berlin Tempelhof (Station 20)
Wüsthoffstr. 15
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 82 20 20
E-Mail: *palliativmedizin@sjk.de*

Franziskus Krankenhaus Berlin (Station 2)
Budapester Str. 15 – 19
10787 Berlin-Mitte
Telefon: 030/26 38-6178
E-Mail: *palliativmedizin@franziskus-berlin.de*

St. Hedwig-Krankenhaus (Station 63)
Große Hamburger Str. 5 – 11
10115 Berlin-Mitte
Telefon: 030/23 11 21 92
E-Mail: *st.hedwig@alexius.de*

Malteser Krankenhaus (Station 1)
Pillkaller Allee 1
14055 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/30 00 15 11
E-Mail: *med-sek@malteser-krankenhaus-berlin.de*

Gériatrie palliative

Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie des UNIONHILFSWERK
Richard-Sorge-Str. 21A
10249 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/42 26 58 33
Telefax: 030/42 26 58 35
E-Mail: *post@palliative-geriatrie.de*
Internet: *www.palliative-geriatrie.de*
Sprechzeiten: Do 9:00 - 17:00 Uhr
sowie nach Vereinbarung

Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin
c/o Kompetenzzentrum Palliative
Geriatrie des UNIONHILFSWERK
Richard-Sorge-Str. 21A
10249 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/42 26 58 33
Telefax: 030/42 26 58 35
E-Mail: *npg@palliative-geriatrie.de*
Internet: *www.palliative-geriatrie.de*

Associations de tutelle

Vous trouverez un aperçu des **associations de tutelles** et de leurs inter-interlocuteurs et coordonnées à l'adresse : *www.berliner-betreuungsvereine.de*.

Projet spécifique

MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder
Karl-Marx-Allee 66
10243 Berlin
Tel: 030/2345800-70 /-80 /-90
E-Mail: *menschenkind@hvd-bb.de*
Internet:
www.menschenkind-berlin.de

Offres d'accompagnement du deuil à Berlin

En raison de modifications régulières des offres, les pages suivantes indiquent à la place des offres d'accompagnement du deuil particulières qui conseillent et accompagnent en tant qu'institutions. Vous trouverez un aperçu actuel et complet des offres d'accompagnement du deuil dans la base de données du point de contact conseil des soins palliatifs (Zentrale Anlaufstelle Hospiz) et du Hilfelotse. Les services de soins palliatifs mobiles et non hospitaliers proposent également des accompagnements du deuil et des groupes de deuil.

Les offres d'accompagnement du deuil pour enfants n'ont pas été répertoriées séparément. Vous pouvez vous renseigner à ce sujet auprès du point de contact conseil des soins palliatifs, auprès de chaque service d'accompagnement pour enfants et leurs familles et auprès des services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants.

Beratungsstelle für Trauernde des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg

Götzstr. 24 B
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/755 15 16 20
E-Mail: *trauerberatung@ts-evangelisch.de*
Internet: *www.ts-evangelisch.de*

Ökumenisches Netzwerk „Trauer und Leben"

Le réseau des églises offre un aperçu sur les différentes offres d'accompagnement du deuil, ainsi que des informations sur les manifestations actuelles et les interlocuteurs.
Internet: *www.trauer-und-leben.de*
Contact via :
Beratungsstelle für Trauernde des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg,
Telefon: 030/755 15 16 20

Trauerwegbegleitung im KEH

Herzbergstr. 79,
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 40
E-Mail: *trauerweg-begleitung@keh-berlin.de*
Internet: *www.keh-berlin.de/de/trauerbegleitung*

Malteser Anlaufstelle für Trauernde

Treskowallee 110
(Eingang Dönhoffstr.)
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/65 66 178 - 25
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*
Internet: *www.malteser-berlin.de*

Arbeitskreis Trauer Berlin

L'un des objectifs essentiels de ce cercle de travail est d'encourager l'échange commun sur les thèmes du deuil, de prendre connaissance des prestataires de Berlin en matière de deuil, de mettre en place un réseau et des informations à disposition. Les rencontres sont organisées tous les trimestres et ouvertes à toutes les personnes intéressées par le thème du deuil.

Contact via :
Zentrale Anlaufstelle Hospiz des UNIONHILFSWERK
Hermannstr. 256–258,
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*

Place pour les notes

Rédaction
Dr. Christina Fuhrmann

Contribution principale
Amöna Landrichter, Zentrale Anlaufstelle Hospiz de l' UNIONHILFSWERK

Conseil professionnel
Dirk Müller, Centre de compétences Gériatrie palliative de l'UNIONHILFSWERK

Crédits photos
Image de couverture © Unionshilfswerk Sozialeinrichtungen gemeinnützige GmbH
P. 1, P. 26 © Le signe (marque) pour la mise en œuvre de la Charte et de ses recommandations d'action
a été utilisé avec l'aimable autorisation du centre de coordination des soins palliatifs en
Allemagne dans sa forme adaptée pour Berlin par H.P. Heberlin.
P. 3 © ddpimages Clemens Bilan
P. 13, P. 17 © VRD
P. 15 © Miriam Dörr
P. 20, P. 21, P. 24 (1), P. 29, P. 37, P. 39, P. 42, P. 43, P. 51, P. 66, P. 73 © Dr. Christel Geier
P. 23 © Peter Maszlen
P. 24 (2), P. 60 © Matthias Heinrich
P. 25 © PA-Fotolia
P. 27 © Gabriele Rhode
P. 36, P. 38 © Gina Sanders
P. 45 © CHW
P. 53, P. 55, P. 67, P. 77, P. 79 © Dr. Christina Fuhrmann
P. 57 © Frantab
P. 59 © Stephan Morrosch
P. 60 © Matthias Heinrich
P. 69 © Documentation ARD de Mosjkan Ehrari : «Halte meine Hand – ein Muslim begleitet Sterbende»
(*Tiens ma main - un musulman au chevet des personnes mourantes*
sur Monsieur Hussam Khoder, bénévole du service d'accompagnement en fin de vie Lazarus.
P. 70 © Avec l'aimable autorisation d'utilisation de Madame Selda Karaçay-Navabian
du centre familial Wattstraße.
P. 71 © rawpixel.ltd/depositphotos

Référence
Référence de cette brochure au sujet du point de contact conseil des soins palliatifs (*Zentrale Anlaufstelle Hospiz*)
E-mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Téléphone : 030/40 71 11 13
Horaires de consultation : Lun, Mar, Ven 9H00– 13H00

Téléchargement
Téléchargement à l'adresse *https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/schwerstkranke-und-sterbende/*

Cette brochure fait partie du travail de relations publiques du Land de Berlin. Elle n'est pas destinée à la vente et ne doit pas être utilisée à des fins de publicité pour des partis politiques. Reproduction, même partielle, uniquement avec l'autorisation de l'éditeur.

L'éditeur décline toute responsabilité quant à l'exhaustivité et l'exactitude des données représentées de l'éditeur.

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung

Berlin

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Oranienstraße 106
10969 Berlin
Tél. : (030) 9028-0
www.berlin.de/sen/gpg
pressestelle@sengpg.berlin.de
© Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung

Conception : Franziska Heinz et Union Sozialer Einrichtungen gemeinnützige GmbH
Impression : Union Sozialer Einrichtungen gemeinnützige GmbH
4ème édition entièrement remaniée, octobre 2018

Ce produit est imprimé sur du papier certifié FSC.