

Comment aider un malade en phase terminale ?

Dr. Wilson Astudillo A. et
Dra. Carmen Mendinueta A.

Traduction a l'édition française: Dr. Gonzague de Chabot et
Andrée Sidonie Lyeb



**COMMENT AIDER
UN MALADE
EN PHASE TERMINALE?**

“L’homme est le remède de l’homme”

Sabiduría Woloff

Drs. Wilson Astudillo Alarcón et
Carmen Mendinueta Aguirre



PALLIATIFS SANS FRONTIÈRES

JUAN XXIII-6-3D,20013. San Sebastián - Espagne

Tf.: 00-34 943-397773 paliativossinfronteras@gmail.com

CONTENU

1. Etre présent
2. L'importance du contact physique
3. L'écoute attentive
4. Rester sensible à ses problèmes
5. Comment communiquer avec lui sur sa maladie
6. Comment l'aider à rompre la loi du silence?
7. S'intéresser à connaître des renseignements sur la maladie
8. Comment lui procurer le plus grand confort possible?
9. Soulagement de la souffrance
10. Comment l'aider à garder son estime de soi?
11. Comment l'alimenter?
12. Que faire s'il désire la mort?
13. Comment le soigner s'il est inconscient?
14. Comment aider la famille ?
15. Assimilation de la mort
16. Comment obtenir de l'aide pour soi-même?
17. Que sont les soins palliatifs?

1- ETRE PRÉSENT

Quand une personne souffre d'une maladie déjà avancée, qui n'est plus guérissable, elle mérite un autre type d'attention. Les Soins Palliatifs s'efforcent de trouver son plus grand bien-être et une qualité de vie durant le temps qu'il lui reste à vivre, ainsi que lui permettre une mort tranquille. Pour cela, il est nécessaire d'établir une bonne communication, qui va permettre de mieux comprendre les problèmes et les désirs du malade, d'obtenir un contrôle approprié de ses symptômes gênants y compris la souffrance et, d'offrir des appuis divers aussi bien au patient qu'à sa famille. La mort est souvent plus paisible chez les malades qui connaissent la vérité, restent conscients et prennent part jusqu'à la fin aux décisions sur leurs soins [1,2]. Ce qui donne de la valeur aux soins du mourant, c'est la qualité de la relation d'aide que nous sommes capable de lui offrir [3]. Dans ce travail, nous reverrons comment un soignant peut contribuer significativement à rendre les derniers jours du malade plus supportables et à changer le souvenir et l'attitude de la famille face à la vie et à la mort.

La fin de la vie dans les maladies incurables est une étape de vulnérabilité pour le mourant qui, généralement, est porté à se tourner sur lui-même et à se sentir isolé aussi bien physiquement que émotionnellement. Il pressent qu'il va mourir et ses pensées, en fonction des moments de lucidité et d'optimisme, hésitent entre la dure réalité de sa mort prochaine et l'espoir de sa guérison. Parfois on a tendance à éviter ce patient, ne sachant pas quoi lui dire ou comment lui parler. Mais dans une telle situation celui-ci demande plutôt une présence de qualité et du temps à lui consacrer pour parler ensemble de ses soucis et de l'aide à lui apporter pour qu'il puisse réussir à mettre de l'ordre dans ses pensées. Ce que l'on peut faire de mieux pour lui ou pour elle est de rester près de lui ou d'elle, l'écouter, établir un dialogue constructif et de lui rendre visite fréquemment. "Le temps ne se compose pas d'heures et de minutes, mais d'amour et de bonne volonté. Nous avons peu de temps quand nous avons peu d'amour". Une compagnie compréhensive et respectueuse lui indiquera que nous sommes disposés à l'aider face à ce qui pourrait se présenter. Il faut, cependant, respecter son désir de rester seul et accepter que sa dégradation progressive

rendra de plus en plus difficile une conversation active [4].

2. L'IMPORTANCE DU CONTACT PHYSIQUE

Le toucher est l'un des premiers sens à se développer et l'un des derniers que l'on perd. C'est une forme de base de la communication qui transmet au malade chaleur, appui et solidarité, en même temps qu'il sert à satisfaire ce qui a été appelé "faim de peau", commun à tous les mammifères [5]. Un patient en phase finale de sa vie, ne désire pas rester seul ; il apprécie énormément la compagnie des êtres qui lui sont chers, et de participer aux expressions physiques d'affection telles que étreintes ou baisers. On ne peut pas évaluer dans toute sa portée le bien qu'on lui fait en lui tenant la main, en touchant son épaule ou son front, etc.. Le toucher agit comme un antidote contre la crainte et l'anxiété, rend plus facile le partage et facilite la guérison [6].

Nous transmettons des messages à travers notre attitude et nos silences. La façon de regarder quelqu'un ou de lui serrer la main reste d'une particulière importance lorsque les mots deviennent difficiles à prononcer, ou que l'on se trouve devant des personnes qui parlent des langues différentes, ou encore qui sont sourdes ou démentes ou dont le langage est inintelligible à cause d'une paralysie, d'un

cancer de la langue ou du larynx. Le sourire, les mouvements de la tête, le ton de la voix, les gestes des mains, une légère inclination en avant et des attitudes comme les bras ouverts, par exemple, signifient la chaleur et l'intérêt personnel ; tandis que les bras fermés ont tendance à indiquer froideur, refus et inaccessibilité. Dans ces moments, les formes non verbales de communication représentent jusqu'à 80% de toute la communication et elles sont capables d'exprimer de l'affection et de l'appui plus intensément et directement que les mots.

3. L'ÉCOUTE ATTENTIVE

Il est commun que les mourants éprouvent des sentiments très marqués de régression accompagnés de fortes demandes de protection, d'affection, et le désir de partager les secrets de leur vie, le présent et le futur avec quelqu'un qui leur serait proche, leur prêterait une attention sincère et essaierait de percevoir les sentiments que renferment leurs paroles[8]. Une bonne communication favorise le contrôle de la douleur, l'anxiété, la dépression et d'autres symptômes physiques. Elle a des formes verbales et non verbales et même si chacun transmet un message déterminé, toutes les deux sont nécessaires pour donner le message total. Pour réussir dans la communication, celui qui soigne le malade essaiera de développer trois

points: l'écoute, l'empathie et la bienveillance.

L'écoute, - d'après J.C. Bermejo [9], "c'est l'offre simple et humble d'un endroit où il pourra habiter et se reposer hors de sa propre angoisse". Une écoute attentive, en plus de lui montrer du respect et un appui pour mieux affronter ce temps difficile, permet au soignant d'apprécier son attitude face à la maladie, de reconnaître et de répondre à ses émotions [10]. Bien écouter est un art qui demande d'investir de l'énergie et du temps. Souvent, il est moins important de savoir quoi leur dire, que de savoir comment le faire. Une bonne stratégie consiste à s'adapter à l'intensité et à la manière de parler de l'interlocuteur par des expressions du visage et des signes d'assentiment pour lui suggérer de continuer et paraphraser quelques uns de ses mots ou pour lui poser des questions afin de réussir à ce qu'il approfondisse certains aspects et qu'il exprime mieux ses pensées. A certains moments, "être avec" ou "savoir être" en silence, dans une sorte d'attention presque dévote, dans un vide accueillant, peut être tout ce dont le patient a besoin. Généralement, il suffit d'un silence de 2-3 secondes pour décider s'il a fini et si l'on peut continuer la conversation. Il est conseillé de ne pas changer de sujet à moins que le malade ne le fasse et de ne pas lui donner de conseils trop tôt, car ceux-ci sont des éléments qui démontrent le désintérêt et le désir de

conclure la conversation, ce qui éloigne le patient. Le rapport deviendra plus satisfaisant si on l'aide à faire ses propres conclusions par lui-même.

Les patients en phase terminale ont généralement des problèmes pour communiquer et cela à cause des processus de raisonnement qui ne sont pas les mêmes que lorsqu'on est en bonne santé [11]. Des sentiments divers comme la crainte ou l'anxiété rendent les pensées plus émotionnelles et à certains moments irrationnelles. Ces sentiments ont une très grande influence sur la façon de donner et de recevoir une nouvelle information, ce dont on tiendra compte pour rester compréhensifs envers leurs réactions très souvent ambivalentes et changeantes [7, 12, 13]

L'empathie consiste à se mettre à la place de celui qui souffre afin de chercher son plus grand confort physique, mental et spirituel. Celle-ci est la base de bons soins palliatifs. Elle inclut la gentillesse qui favorise le dialogue et un rapport de confiance.

La bienveillance se manifeste à travers l'intérêt que l'on montre pour ce qu'il dit, en lui permettant d'exprimer ses sentiments sur sa maladie ou sur sa vie, sans le forcer à se résigner devant une situation s'il s'y oppose; et en accueillant ses réponses sans réagir d'une façon telle qu'elle soit interprétée comme un refus. Nous désirons tous être compris pour ce

que nous sommes, pas pour ce que les gens veulent que nous soyons. Nous indiquons très souvent aux malades comment ils doivent se comporter, ce qu'ils doivent faire ou changer pour que tout aille bien, mais dans la phase terminale ceux-ci se sentiront mieux s'ils savent qu'ils sont acceptés pour ce qu'ils sont; des personnes uniques et singulières, d'une valeur en elles-mêmes; et si, en plus, elles ne sont pas jugées

4. RESTER SENSIBLE À SES PROBLÈMES

Les personnes en fin de vie semblent souvent se résigner progressivement à l'avènement de la mort, mais ils ont divers besoins à satisfaire. Beaucoup d'entre eux éprouvent simultanément des problèmes financiers, des difficultés au sein de leur foyer, des troubles émotionnels et une fatigue familiale à cause de surveiller le malade, ce qui suppose une charge difficile à supporter et qui ne leur apporte pas la paix tellement importante dans cette étape. Même si les conseils restent utiles, les patients sont plus reconnaissants quand on leur apporte une aide concrète en étant attentif aux petits détails, en essayant de subvenir à leurs besoins, aussi rapidement qu'ils sont repérés. En voici quelques exemples: préparer à manger, laver le linge, lui donner à manger, faire le ménage de la maison, organiser son

transport à l'hôpital, faire des réparations chez lui ou lui obtenir une aide économique; en particulier si le patient se chargeait de ses finances. La présence de bénévoles chez lui, une chaise roulante, une rampe, une nouvelle porte, etc., peuvent rendre possible un plus grand confort et une vie plus normale. L'assistant social sera chargé de lui faire connaître les aides qu'ils pourraient obtenir si possible dans les paroisses, associations ou groupes d'appui contre le cancer (pas toujours valables dans notre contexte).

Au tout début de la maladie il est vivement conseillé de programmer des activités de loisirs ou des thérapies pour qu'ils puissent occuper leur temps, ce qui les aide à mieux organiser leur temps libre et à réduire l'ennui qui augmente leur dégradation émotionnelle et physique. Il est important de respecter les préférences du malade et d'établir, avec une certaine flexibilité, une routine quotidienne de soins d'hygiène, d'alimentation, d'information, d'exercices et changements de position qui seront alternés avec des périodes de repos. Les malades sont reconnaissants d'être traités avec courtoisie, gentillesse, sensibilité et humilité.

5. COMMENT COMMUNIQUER AVEC LUI SUR SA MALADIE

Beaucoup de malades pressentent la gravité de leur mal et demandent à

confirmer leurs doutes, à connaître la vérité sur leur souffrance ou à savoir s'ils vont bientôt mourir. Si cela est ainsi, il faudra se renseigner sur ce qu'ils connaissent et s'ils espèrent être rassurés ou si vraiment ils désirent savoir la vérité. Si l'on n'en est pas sûr, une demi-vérité peut être meilleure en attendant de décider quoi dire car même si les malades ont le droit de savoir, ils n'ont pas tous besoin de tout savoir [2].

Il est important que le malade agisse de sa propre initiative pour connaître son état et que ce soit lui qui choisisse le moment, le rythme et l'interlocuteur. La vérité supportable sera celle qu'il pourra accepter et assumer, à la mesure de sa demande et de sa compréhension. Essayant de partir de ce que le patient sait, l'information sera donnée avec la plus grande délicatesse possible, simplement et graduellement, en fonction de ses besoins et des circonstances, sans lui mentir, même si les membres de la famille décident le contraire, car le mensonge détruit la confiance. On pourra insister spécialement sur ce que l'on peut faire pour contrôler les symptômes gênants et l'assurer qu'il sera accompagné pendant tout le processus. On gardera une dose suffisante d'espoir au cas où il se produirait une période de stabilité prolongée car bien des choses pourraient s'arranger à l'avenir. Laisser la porte ouverte à l'espoir n'est pas la même chose que donner de faux espoirs.

Le malade par sa condition terminale ne perd pas ses droits de savoir, de prendre des décisions et d'être respecté dans sa dignité. Les personnes affrontent mieux l'avenir lorsqu'elles connaissent le déroulement prévisible et les aspects naturels de la mort. Un groupe de patients consultés sur ce que serait "une bonne mort", l'associent à une mort sans symptômes gênants, paisible, pendant le sommeil et subitement. D'après certains Directeurs d'Universités de Soins Palliatifs, la mort survient ainsi chez la plupart des malades qui connaissaient la vérité et pouvaient compter sur un contrôle symptomatique adéquat, sur la participation de leurs familles, sur la présence d'une personne de confiance auprès d'eux et qui gardaient un haut degré de contrôle sur les décisions à prendre sur leurs soins.

6. COMMENT L'AIDER À ROMPRE LA LOI DU SILENCE ?

Il est très possible que, aussi bien le patient que sa famille connaissent le diagnostic mais qu'ils agissent comme si rien d'anormal arrivait de crainte que cette révélation ne provoque chez lui une profonde tristesse. Cependant la plupart d'entre eux savent ce qu'ils ont, car il est presque impossible de ne pas remarquer que les changements et la dégradation

corporelle subis obéissent à un mauvais pronostic. Peu à peu ces signes leur montrent bien plus sur leur mal que ce que les autres disent.

La dissimulation mutuelle ou loi du silence empêche d'établir une communication interactive entre le patient et les soignants. Elle introduit un élément de refoulement et d'isolement émotionnels au moment où le malade a besoin de compréhension, de réconfort et d'aide pour bien pouvoir exprimer ses sentiments et laisser les affaires de ce monde en ordre. Comme tout individu, il a le droit de participer à ce qui se passe autour de lui et à programmer son avenir. Si la personne qui va mourir est l'un des conjoints, il peut y avoir plus de raisons pour lui dire la vérité, car un problème partagé est mieux enduré, spécialement lorsque celui-ci porte sur la vie et la mort. Si le couple a connu la richesse d'une relation durant de nombreuses années, partagé les événements fondamentaux et l'intimité de la vie, pourquoi ne partagerait-il pas aussi le dernier grand événement?

Le mur du manque de communication interpersonnel peut être démoli si l'on reste attentif aux demandes d'aide, pas forcément exprimées, de la part du patient et de sa famille. Celle-ci s'oppose généralement à ce que le malade connaisse sa situation en raison d'un instinct primaire de protection. Dans ce cas il est important de parler avec elle des

bienfaits d'une communication plus libre de ses préoccupations, puis par la suite de les stimuler à travailler ensemble pour régler les affaires en suspens et réussir à ce que l'étape finale soit plus calme. Le silence de l'éternité est trop grand et froid. C'est pourquoi, s'il y a quelque chose qui peut rendre le malade heureux, il faut le lui dire lorsqu'il est encore conscient. Pas mal de sentiments d'inutilité et de culpabilité sont apaisés si l'on permet que l'épouse, les enfants ou les amis, continuent de soigner l'être qui leur est cher, restent auprès de lui bien qu'il soit inconscient, et si on les aide à aborder avec simplicité le thème de la mort [12].

Un mécanisme qui s'est montré utile, pour stimuler l'échange d'information et la prise de décisions dans la phase finale est le Testament Vital, qui permet au patient d'avoir le contrôle sur cette étape de sa vie et qui contribue ainsi au droit personnel de l'autodétermination. L'existence de ce document favorise la communication entre les patients et les professionnels de santé. Il faut bien leur signaler que ce testament peut être changé jusqu'à la fin, aussi bien oralement que par écrit.

7. S'INTÉRESSER À CONNAÎTRE DES RENSEIGNEMENTS SUR LA MALADIE

La personne qui soigne un mourant doit essayer de connaître et comprendre,

jusqu'à un certain point, la maladie, les étapes que la personne traverse généralement dans le processus d'adaptation aux mauvaises nouvelles (choc, refus, colère, accord, dépression et acceptation) ainsi que son évolution probable jusqu'à sa mort afin de mieux apprécier la tempête émotionnelle présente chez la plupart des patients. Elle devra essayer aussi, de disposer au préalable du nécessaire pour lui offrir les meilleurs soins, puis de réduire l'impact des événements inattendus.

Ainsi, dans la phase de choc qui suit l'annonce du diagnostic, le soignant devra l'aider de sa présence et de son silence, lui donnant le temps pour répondre à ses questions. Dans le refus, il ne sera pas forcé de reconnaître ce qu'il refuse et on lui offrira la disponibilité pour l'écouter. Dans la phase de colère, par laquelle le malade peut exprimer son désir d'être pris en compte et de ne pas se sentir mort en vie, on essaiera qu'il exprime ce qui le dérange afin de chercher une possible solution. On expliquera à la famille que celle-ci est une étape transitoire, quels sont les moyens pour réduire sa colère (parfois en lui consacrant simplement une période d'attention concentrée sur ce qui le tracasse) puis, tout spécialement, on leur demandera d'avoir de la patience et d'accepter ses défoulements et son agressivité, parfois irrationnelle et injuste. Dans la phase de négociation ou accord

avec une instance supérieure ou avec lui-même, on se tiendra respectueux envers ses raisonnements intérieurs. Dans la dépression on essaiera de contrôler les causes corrigibles et on favorisera la libre expression de ses soucis. Finalement, dans l'acceptation où la réalité semble s'être imposée à ses désirs et espoirs car il pressent qu'il va mourir, le silence, la disponibilité et lui montrer de l'affection redeviennent fondamentaux. Il est nécessaire de rappeler cependant, que malgré l'acceptation de la mort, il peut attendre encore que les choses changent [2, 11, 18].

Dans l'étape finale survient ce qu'on appelle "crise du décès" où les points d'intérêt du malade changent. Ce qui auparavant attirait son attention l'intéresse moins, jusqu'à l'indifférence totale, et en même temps il montre un désir plus grand de raffermir les liens affectifs avec sa famille et ses êtres chers, de les rencontrer afin de réparer n'importe quelle situation irrégulière. Parfois, il arrive même à développer une affection intense envers des personnes qui n'appartenaient pas à son entourage d'origine comme le médecin, les infirmières ou les bénévoles. Quelques malades expriment le désir intense d'un repas, d'une visite, ou de sentir de nouveau la chaleur du soleil. Ils cherchent à pouvoir serrer une main et évoquent souvent les liens maternels.

8. COMMENT LUI PROCURER LE PLUS GRAND CONFORT POSSIBLE?

La mise en pratique des connaissances existant dans le domaine des Soins Palliatifs peut avoir un effet très important sur la qualité de vie et le soulagement de la souffrance dans la phase terminale. Voilà pourquoi on doit parler avec les patients des possibles causes de leurs troubles et leur traitement pour obtenir leur participation et leur consentement. Ainsi pour bien traiter la douleur, il est important de connaître comment elle est, quand elle apparaît, où elle se trouve, si elle augmente ou diminue par rapport à quelque chose, quelle est son intensité. Le contrôle de la douleur et d'autres troubles gênants est un droit de tout malade et c'est un élément clef pour obtenir une mort paisible tandis que sa persistance empêche d'élaborer convenablement le processus de la fin de vie. L'usage correct de l'Echelle Analgésique de l'OMS et d'autres techniques physiques et psychologiques permettent de soulager la douleur de 70 à 90% des patients ayant le cancer [19].

Pour l'évaluation d'autres symptômes, qui additionnés entre eux peuvent aggraver d'une manière sensible les troubles du malade, il existe 3 règles de base pour lui apporter une attention correcte: 1) croire ce qu'il dit; 2) ne jamais l'abandonner, car il

est toujours possible de lui offrir des soins et de l'aide et, 3) se demander "pourquoi?" pour essayer d'éclaircir la cause de chaque nouveau problème. L'usage de placebo n'a pas de place au sein des Soins Palliatifs. Il est important de classer la priorité de ses troubles, de parler avec le malade et avec sa famille des possibilités réelles du traitement, de reconnaître ses propres limites et de consulter d'autres collègues lorsqu'on n'arrive pas à contrôler ces troubles. Aucun professionnel n'est tout-puissant pour satisfaire le vaste spectre des besoins du malade en fin de vie. Un bon soin palliatif demande souvent l'intégration de plusieurs spécialités et l'évaluation périodique du patient pour adapter le traitement à ses besoins changeants. Il sera complété par une attention soigneuse aux détails et par diverses mesures simples d'aide.

9. SOULAGEMENT DE LA SOUFFRANCE

Une fois les troubles du malade contrôlés, il faut se demander comment on peut l'aider à mieux vivre le moment présent et à accepter ses limites. La plus grande partie de la souffrance qui a lieu dans cette étape n'a pas de rapport avec la douleur physique, mais avec une peine mentale et spirituelle et avec une incapacité à résoudre les questions les plus profondes de la vie. Comme Thomas Hardy disait: "on

perd plus de vie à travers les pensées qu'à travers une blessure ouverte". Il est très probable que le mourant affrontera dans ces moments des problèmes d'une grande importance, à cause de la proximité de la mort, tels que devoir abandonner les êtres qui lui sont chers et ne pas avoir réglé certaines situations. Il peut vivre des moments très importants où, à la lumière de son expérience, il peut arriver à distinguer entre ce qui est vraiment essentiel et ce qui ne l'est pas.

Beaucoup de personnes racontent qu'elles craignent davantage le processus de la mort que la mort elle-même. Voilà pourquoi le type et la qualité d'aide qu'elles recevront, la durée de la maladie, l'âge du soignant et du patient auront une influence sur la manière de s'adapter à cette perte. L'homme est capable de surmonter l'expérience de la souffrance si l'on répond à ses besoins d'affection et de respect et si on l'aide à trouver un sens à la vie ainsi qu'à augmenter sa force intérieure pour affronter la mort. Voilà pourquoi il faut conjuguer le verbe "être présent", qui rend plus facile la communication, et se rapprocher de celui qui souffre. Certains malades se voient eux-mêmes comme la cause de problèmes physiques, émotionnels, sociaux et financiers pour leur famille. Voilà pourquoi, on parlera avec quelques uns de leurs proches pour essayer d'augmenter l'entraide et de favoriser les rapports interpersonnels,

généralement basiques, afin d'obtenir la réduction de la souffrance, voire son soulagement complet [14].

Pour Cécile Saunders [20] "offrir aux malades la possibilité d'affronter la réalité, de se réconcilier et de faire leurs adieux, en un mot, d'être vraiment eux-mêmes, c'est l'un des défis continuels de ceux qui accompagnent les malades". Nous avons tous des histoires de ruptures douloureuses dans nos relations dont quelques-unes n'ont jamais été résolues. Nous avons besoin de donner et de recevoir de l'amour. Dans ces circonstances où "Se savoir aimé donne plus de force, que de se savoir fort" (Goethe), une amitié chargée de sensibilité, de gentillesse et de compréhension envers l'individu est capable d'aider les malades à résoudre certains problèmes concrets, à se réconcilier avec d'autres personnes puis à faire leurs adieux. Cette amitié peut leur servir d'appui pour pouvoir vivre le présent, accepter les choses telles qu'elles sont et ne pas se borner à attendre la mort.

Les personnes, généralement, ont une tendance à devenir plus spirituelles et transcendantes et moins religieuses quand elles affrontent leur propre mort. Ecouter leurs réflexions sur des sujets spirituels, le sens de la vie, la cause de la souffrance, leur sert souvent à obtenir une certaine paix intérieure. Parfois il n'est pas convenable de s'introduire dans les

réponses que les mourants trouvent par eux-mêmes car certainement ils voient et touchent un degré plus profond de la réalité que nous. Dans certains cas l'affront initial avec leur souffrance peut provoquer une profonde crise de leurs valeurs spirituelles, mais heureusement cette étape est généralement transitoire. Certaines personnes demandent à avoir une réponse de la part d'un conseiller religieux. Le personnel soignant doit rester respectueux envers les besoins religieux de leurs patients et, si possible, il essaiera de collaborer dans leur mise en pratique comme preuve complémentaire de leurs droits.

Il existe des malades qui désirent entendre que d'autres dans les mêmes circonstances ont eu le même problème et ont pu l'endurer, que nous, les personnes qui les soignons, nous abritons aussi des doutes et des craintes devant la mort et que nous voyons le problème spirituel de la même façon que n'importe quel autre problème physique ou psychosocial. Au fond, ces personnes pour se sentir en paix veulent nous entendre dire qu'elles sont normales et qu'elles éprouvent quelque chose qui est commun à l'homme.

10. COMMENT L'AIDER À GARDER SON ESTIME DE SOI ?

La phase terminale est un processus de pertes progressives où le malade éprouve, au fur et à mesure, des changements d'identité sociale, de capacités physiques et d'autonomie. Il voit s'effacer ses points de repère habituels, ce qui lui provoque inquiétudes, manque de sens existentiel et désespoir [2, 8, 14]. Pour encourager son estime de soi, nous, les soignants, devons éviter la surprotection ou une dépendance excessive en lui permettant de continuer à faire par lui-même les activités dont il est capable; participer à sa toilette ainsi qu'à tout ce qu'il désire, même si cela lui prend plus de temps. Une bonne hygiène corporelle et le soin de son apparence contribuent à lui éviter de subir l'isolement ainsi qu'à améliorer son équilibre émotionnel; à éviter la perception de son image physique, en particulier lorsqu'il ne sera plus capable de contrôler ses sécrétions corporelles ou qu'il développera d'autres problèmes socialement agressifs.

Les soins physiques seront réalisés d'une façon délicate et graduelle. Ils seront précédés d'une explication aux malades sur ce qu'on va leur faire (hygiène, changement de linge ou de position) pour obtenir leur consentement. Une fois vaincue la pudeur initiale, beaucoup de malades partagent plus librement avec le

soignant leurs sentiments et soucis. Ils en profitent pour lui poser des questions telles que: "ce que j'ai, il semble que ce ne soit pas bon, n'est-ce pas?", voilà pourquoi il est intéressant d'être préparé pour pouvoir lui répondre.

Après le bain ou un changement de position, on en profitera pour faire un massage avec une crème hydratante sur les zones sensibles à la formation d'escarres, comme la région sacrée, les talons, le dos des bras, les coudes. On en profitera aussi pour faire quelques mouvements passifs des articulations évitant ainsi l'apparition de douleurs, rétractions, surtout si les membres sont paralysés ou atteints d'une atrophie musculaire. Le massage délicat produit de la détente et c'est un moyen puissant pour améliorer la communication et le confort physique ainsi que psychologique du patient, car il réduit son anxiété et modifie la réponse au stress. Mais il ne sera pas fait sur les zones œdématisées celles-ci étant plus fragiles. On a intérêt à éviter que les draps du lit soient humides, aient des plis ou supportent des couvertures lourdes, car celles-ci peuvent gêner la cicatrisation et faciliter le développement des escarres. Ceux-ci ne peuvent pas toujours être évités malgré les changements de position particulièrement dans la phase finale. Dans ce cas il est nécessaire d'adopter une attitude plus généreuse en leur permettant

de rester couchés et sans mobilisation si celles-ci sont trop gênantes.

Le malade a besoin de sentir qu'il continue d'être important pour sa famille ou ses amis. Sa situation sera plus supportable s'il a une raison de vivre pour ne pas sombrer dans le désespoir et la dépression; voilà pourquoi il y a intérêt à l'aider à développer quelques buts réalisables, qui pourront être adaptés ensuite à l'évolution de sa maladie. Une révision de sa biographie à l'aide de photographies contribue souvent à ce que les mourants sentent que leur vie et leurs efforts ont été utiles, et il leur sera plus facile de trouver un sens à leur mort. En général, si l'on désire le consoler, le mieux est de lui dire tout simplement qu'il est aimé pour ce qu'il est et qu'il n'a pas besoin de changer.

11. COMMENT L'ALIMENTER?

Même si la nourriture est le moyen le plus simple dont la famille dispose pour offrir des soins, de l'affection et de l'aide à l'être qui lui est cher, il est important de connaître et comprendre que: a) au fur et à mesure qu'un patient approche de la mort, il se désintéresse de plus en plus des repas, et en moindre mesure à la prise de liquides, b) ceux qui manquent d'appétit sont incapables de jouir d'un repas abondant, c) leurs besoins de calories sont maintenant bien inférieurs d) il n'a pas été

constaté qu'une thérapie nutritionnelle agressive dans cette étape puisse améliorer leur qualité de vie.

Au sujet de l'alimentation, il est très important de suivre les préférences que le malade signale sur ce qu'il aime. Une règle pleine d'intérêt est: "qu'il mange peu et souvent" et "ce qu'il aime quand il voudra", sans insister pour qu'il mange davantage. Etant donné qu'ils ont plus faim généralement le matin, quelques uns ont tendance à accepter de bon gré un petit déjeuner avec des œufs, jambon, toasts, confiture et lait. Les repas seront programmés comme des événements sociaux et non seulement comme des faits nutritionnels, c'est à dire en commençant par améliorer l'aspect personnel et le bien-être du patient par la toilette et une bonne hygiène buccale, en l'aidant à s'asseoir, si possible à table ou sur le lit. Il est conseillé d'organiser une ambiance agréable autour de lui avec des fleurs, de la compagnie, une vaisselle et des couverts attrayants, un linge de table coloré, tout en évitant la présence de médicaments, matériel de soins médicaux et les mauvaises odeurs à l'aide d'une bonne aération.

Les repas seront fractionnés en 6 - 7 prises, pour les présenter dans de petites assiettes. Chaque dose devra être servie séparément et sans hâte. Le poisson cuit, la purée de pommes de terre ou les repas liquides peuvent être assaisonnés avec un peu de persil, ail, oignon, etc., ou être

accompagnés d'une sauce de tomate ou d'une petite quantité de légumes. Il est demandé de renforcer le contenu protéique en y ajoutant du lait concentré, en poudre ou de la crème dans les sauces, ou soupes, ou du beurre dans les pâtes, riz, sauces et d'autres plats. Les repas mous et amorphes faits dans le mixeur étant peu appétissants, il est conseillé de les faire cuire et de les présenter sous la forme la plus variée possible. Les œufs ébouillantés leur sont plus savoureux que faits autrement. Les glaces seront plus appétissantes si elles sont accompagnées d'une cuillerée de liqueur ou d'un sirop de fruits. Le lait est plus apprécié et agréable pour certains malades lorsqu'il est dilué avec de la limonade à parts égales ou s'il est froid.

Les suppléments diététiques seront employés chez les patients incapables d'utiliser les repas normaux par faiblesse, manque d'appétit, nausées, ou difficultés à avaler. Ceux-ci doivent être pris le soir pour ne pas supprimer le désir des repas normaux durant la journée, ou en petites doses (50 ml) entre les repas principaux. Dans cette étape terminale il est permis de réduire ou de supprimer certaines restrictions diététiques si celles-ci deviennent gênantes telles que le sel chez les cardiopathes, les régimes pauvres en graisse chez les hyperlipémiques et celles

riches en fibres pour la constipation ou la diverticulose.

Dans le pronostic fatal à court terme (dégradation de jour en jour) et dans l'agonie, l'alimentation et l'hydratation peuvent devenir inutiles. Voilà pourquoi le régime sera limité à l'ingestion d'une petite quantité de liquides et aux soins de la bouche. La sensation de soif associée au dessèchement de la bouche peut être corrigée avec: une hygiène orale toutes les 2 heures, des boissons telles que le thé ou le café ou de la glace pilée pour qu'elle soit absorbée par succion par le patient lorsqu'il lui sera impossible de boire dans un verre ou dans une tasse. Sont utiles aussi, la glycérine en crème la salive artificielle et la lanoline sur les lèvres desséchées. Enfin, il n'est pas raisonnable de peser le malade mais il vaut mieux lui acheter des vêtements plus appropriés à la situation actuelle d'amaigrissement, car comme Charles Edwards signale: "rien n'est plus douloureux pour faire rappeler la perte de poids, que de porter une paire de pantalons de trois tailles plus grandes". Il sera rappelé que ce qui fait le plus grand bien au malade dans ses derniers jours est que l'on porte à son égard une affection sincère, un désir de service et de générosité, qui en définitive, sont des aliments pour son esprit.

12. QUE FAIRE S'IL DÉSIRE LA MORT?

Quand un malade demande la mort malgré les soins qu'on lui porte il faut essayer de découvrir ce qu'il veut signaler à travers cette demande. Celle-ci peut signifier: a) manque d'appui psychologique, angoisse, désespoir, peur, ou dépression; b) insuffisance de traitements palliatifs telle que le besoin de contrôler quelque symptôme gênant; c) désir de supprimer une douleur insupportable, l'immobilité, la défiguration, l'incontinence, la confusion, tout traitement visant à prolonger son existence dans la crainte d'une mauvaise qualité de vie finale, ou finir dans une Unité de Soins Intensifs isolé de ses êtres chers; d) refus d'essayer de nouveaux traitements car ceux qu'il a déjà essayés n'ont pas eu de succès; e) sentiment d'être une charge pour sa famille, à cause de sa dépendance ou de son inutilité; f) besoin de mettre au clair son esprit et de se sentir soulagé tout en sachant que l'euthanasie n'est pas une option du traitement [20].

Souvent, les patients ne désirent pas vraiment mourir, mais simplement ne pas vivre plus longtemps à cause d'un traitement médical qui les maintient en vie artificiellement. Dans ce cas, il est bon de les écouter avec sensibilité en leur donnant une explication soigneuse sur ce qu'on

peut leur offrir dorénavant pour améliorer leur qualité de vie, sur les changements de traitement, et tout cela en respectant leurs désirs. Beaucoup de leurs raisonnements ont tendance à disparaître et tout en observant un soin correct il est possible de réussir à ce que la mort survienne d'une façon naturelle et indolore. Les malades qui insisteraient à vouloir mourir malgré les traitements appliqués avec les meilleurs moyens palliatifs disponibles, seront informés de leur droit de refuser toute alimentation, thérapie et hydratation parentérale, même si leur mort surviendrait à la suite de ce refus; tout cela comme preuve de respect envers leur droit d'autodétermination. Le jeûne est une alternative légale et moralement acceptable au suicide assisté par le médecin ou à l'euthanasie active volontaire. Si ce désir se montre d'une façon adéquate et réitérée cette décision devra être considérée comme rationnelle [23]. De même, bien qu'apparemment il n'existe aucune justification pour accepter la souffrance d'autrui, il est nécessaire d'accepter les décisions des patients prises même contraire à l'équipe médicale. Néanmoins, ces malades devront connaître aussi que les médecins ne sont pas obligés d'accéder à leurs demandes si celles-ci sont jugées inadéquates ou injustifiées.

13. COMMENT LE SOIGNER S'IL EST INCONSCIENT ?

Devant l'approche du décès, de nombreux patients ont tendance à plonger dans un état crépusculaire entre la vie et la mort où ils semblent rester conscients de son, du toucher et d'autres sens en moindre degré, ce qui leur permet de percevoir, parfois, la présence d'autres personnes. Ceci peut être constaté en observant comment certains d'entre eux deviennent gênés ou inquiets si on les laisse seuls, ou apaisés lorsque quelqu'un est assis auprès d'eux. Ils seront traités avec la plus grande délicatesse comme s'agissant d'un malade conscient, leur expliquant même ce qu'on va leur faire par exemple, l'utilisation de cathéters et de piqûres, changements de position, les visites qu'il reçoit, l'heure du jour etc., car tout cela peut contribuer à donner la paix à son esprit. Respecter de cette façon sa dignité; non seulement aide sa famille mais aussi sert de rappel à l'équipe pour qu'elle sache qu'elle est en train de soigner une personne.

Parfois le malade désire s'abstenir de toute communication même avec des êtres chers et toute stimulation l'énerve intensément. Même s'il reste conscient, il a les yeux fermés la plupart du temps et refuse de manger ou de boire. Cela peut être une façon d'éviter la douleur du départ et de se préparer à la mort. C'est un

temps pacifique et la transition vers l'inconscience est souvent imperceptible.

Au fur et à mesure que la mort approche, le médecin parlera avec sa famille sur la nécessité d'arrêter certains médicaments qui, maintenant, ne sont plus utiles; sur le maintien d'autres tels que la morphine pour le soulagement de la douleur et sur l'utilisation de voies d'administration alternatives telles que la voie sous-cutanée. Très souvent, la famille s'inquiète lorsque le patient est incapable de prendre la nourriture ou l'eau. Voilà pourquoi on leur donnera une explication sur les raisons pour lesquelles celles-ci ne sont plus bienfaites et ceci apportera de l'aide à la famille. Le désir d'offrir de la nourriture repose sur un instinct puissant, qui devra être évalué individuellement selon les besoins du patient. Une bouche sèche sera traitée à l'aide de soins locaux. L'hydratation intraveineuse peut devenir gênante pour le mourant tandis qu'un certain degré de déshydratation lui procurera plus de confort tout en diminuant ses sécrétions salivaires et bronchiales.

14. COMMENT AIDER LA FAMILLE ?

Dans le soin du mourant on ne peut pas séparer ses besoins de ceux de sa famille, car les deux parties fonctionnent ensemble. L'un des plus grands soucis du malade est le bouleversement que sa

maladie provoque dans son foyer. Voilà pourquoi il est reconnaissant de tout ce que l'on fait pour aider sa famille. Sa présence à la maison déclenche généralement, une combinaison de douleur, colère, tristesse et dépression, ce qui est capable d'influencer ses rapports interpersonnels ainsi que ceux des soignants entre eux-mêmes.

Voici les défis que la famille doit affronter:

- a) trouver un équilibre entre agir naturellement et exagérer les soins;
 - b) redistribuer les fonctions et les tâches du patient;
 - c) accepter l'aide pour le soigner et se mettre en rapport avec l'équipe qui le soigne,
 - d) aider le malade à laisser ses affaires en ordre et à faire ses adieux [24, 27].
- Pour ces raisons, la famille demande souvent une information claire sur la maladie, son évolution probable, comment la soigner, comment améliorer le rapport interpersonnel ainsi que des soutiens divers, aussi bien physique et psychologique qu'économique.

La peine et l'anxiété de la famille, le soulagement de son sentiment de culpabilité et de frustration demandent, en général, le développement de techniques afin de faciliter la communication parmi ses membres. Chacun d'entre eux peut avoir ses propres difficultés et s'être arrêté à une phase du processus d'acceptation de

la maladie, telle que, incrédulité, refus, colère ou ressentiment et ne pas se résigner devant la mort. Les soignants les plus proches ont tendance à se sentir plus fatigués ou stressés, particulièrement dans la phase finale. Voilà pourquoi il faut évaluer la situation, les possibilités de soutien et parler avec eux, en commençant par leur dire qu'on reconnaît les difficultés qu'ils sont en train d'endurer et leur expliquer les problèmes que l'on constate généralement dans ces situations, afin de faciliter l'expression de leurs difficultés [27].

Il est bon de conseiller à la famille de faire une liste de ses besoins au cas où quelqu'un pourrait lui prêter de l'aide. Il conviendrait même de lui offrir la possibilité d'accueillir le malade dans une Unité de Soins Palliatifs, afin d'évaluer et de stabiliser les symptômes lorsque la famille le jugera opportun ou qu'elle se sentirait surmenée. Très souvent, une aide physique, économique ou une adaptation simple de sa demeure sont capables de réduire d'une façon remarquable les difficultés liées aux soins. Voici d'autres aides pratiques: emmener les enfants au cinéma, faire le ménage à la maison, ou si le décès est survenu, agir en tant qu'intermédiaire dans les formalités administratives à remplir, dans les préparatifs des funérailles, etc... Cette disponibilité continuera après le décès car

la dépression et la sensation de solitude ont tendance à persister durant plusieurs mois. Un grand appui humain est nécessaire pour pouvoir reprendre les activités normales.

La conduite à tenir face aux problèmes psychosociaux des patients et de leurs familles demande généralement des efforts coordonnés d'une équipe, constituée de médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, prêtres et volontaires. Cette équipe peut faire beaucoup pour organiser et aider la famille à tenir une place devant le malade, à tour de rôle, évitant ainsi l'épuisement. Tout ceci contribue d'une façon significative au soin du malade.

15. ASSIMILATION DE LA MORT

Un décès au sein d'une famille peut agir avec le temps comme la libération d'émotions ayant fréquemment une longue histoire. L'acceptation de la douleur à cause de la perte d'un être cher est capable d'entraîner un changement au sein des rapports interpersonnels tout en faisant que ceux qui restent apprennent à mieux s'entendre entre eux. Souvent, il est nécessaire qu'une mort survienne pour rapprocher ceux qui se sont éloignés, démolir des barrières, libérer des sentiments accumulés et renforcer l'amitié.

L'expression ouverte du chagrin après la mort est quelque chose de naturel et désirable. Ceci représente une issue psychologique et physiologique des émotions refoulées. Les sentiments de perte touchent d'une façon différente les divers membres de la famille, selon l'âge et les rapports préalables. Les enfants entre 3 et 5 ans et les adolescents sont les groupes à plus grand risque de porter un deuil pathologique avec certaines altérations psychologiques. Voici d'autres groupes susceptibles de ce deuil anormal:

- a) les membres de la famille ayant un faible appui social,
- b) les veuves jeunes, avec des enfants à la maison, qui ont besoin d'appui économique et sans proches parents,
- c) les enfants ayant perdu leur mère,
- d) si la mort est survenue à la suite d'une courte maladie ou si celle-ci a été entourée de circonstances particulièrement traumatiques,
- e) s'il existe des antécédents sur des maladies dépressives sérieuses ou des tentatives préalables de suicide,
- f) si l'on soupçonne une consommation plus grande d'alcool ou de tranquillisants. Chez les personnes âgées les réactions devant le deuil sont plus soutenues

et durent plus longtemps. Celles-ci éprouvent bien des difficultés pour s'adapter aux changements et à la solitude; tout cela, ainsi que leur crainte de l'avenir, fait augmenter leur mortalité durant la première année qui fait suite à la mort [28-30].

Le problème n'est pas dans la mort elle-même mais de savoir comment vivre après sa propre existence et comment aborder la douleur d'une perte d'une façon créative. Comme quelqu'un disait: "une mort te réveille ou t'endort". Nous avons deux façons d'affronter un malheur: s'asseoir et se plaindre de son propre sort en se disant: "pourquoi moi?" ou s'efforcer de tirer le meilleur de la vie. Il est plus difficile de se remettre de la perte d'une mauvaise relation que si celle-ci était excellente. La plupart des gens ne "surmontent" pas un chagrin. D'abord ils apprennent à l'accepter et après à vivre en sa compagnie.

Les méthodes de soutien doivent essayer de s'adapter à la situation de chaque membre de la famille et à l'étape qu'il est en train de traverser. Comme Miguel de Unamuno disait: "le monde n'a pas besoin de plus de lumière mais de plus de cordialité. Ce n'est pas l'obscurité qui nous tue, mais l'indifférence." Dans la phase finale et dans le deuil, le besoin de

cordialité que la famille éprouve est plus grand que jamais. Voilà pourquoi l'affection et la préoccupation qu'on montrera à leur égard sont deux des formes les plus humaines permettant de rendre plus supportable leur chagrin.

16. COMMENT OBTENIR DE L'AIDE POUR SOI-MEME ?

Le soignant a besoin de développer un ensemble de valeurs et de compétences, en plus de la disposition intérieure pour pouvoir mener à terme aisément les diverses situations difficiles qui se présentent dans le soin du mourant. Pour qu'une relation soit thérapeutique, la bonne volonté et les bonnes manières doivent s'associer à une formation sans relâche sur les thèmes concernant l'aide, la sensibilité et la patience. Tout ceci permettra à l'équipe d'être capable d'endurer la charge émotionnelle qu'être soignant représente et de ne pas s'épuiser dans cet effort.

Pour bien faire son travail, le soignant devra essayer au préalable d'assumer en lui-même le contenu de la souffrance. Il est bon de se mettre occasionnellement dans la situation où l'on nous annoncerait qu'il ne nous reste que six jours à vivre; continuerions-nous à faire ce que nous faisons en cet instant? Certains diraient

après cette nouvelle que ceci ou cela ne vaut plus la peine. Que dirions-nous?

Normalement, nous repoussons l'idée de la mort parce que nous ne pouvons pas supporter la frustration que cette idée nous produit. Nous craignons de nous approcher de ceux qui souffrent, peut-être en partie par crainte de notre propre douleur et de défaillir dans la tentative d'aide. C'est quelque chose que l'on peut acquérir aussi à l'aide de l'éducation et de la volonté. Nous savons que soigner un malade en fin de vie, même s'il s'agit d'un travail exigeant et épuisant qui représente un soin intensif à la personne, même non curatif, est et sera toujours l'une des choses les plus positives qu'un être humain peut faire pour un autre. Il existe des collectifs tels que les soignants qui interviennent dans cet entourage, non seulement parce qu'il s'agit de leur propre travail mais parce qu'ils sont convaincus que leurs efforts, apparemment petits, sont plus précieux pour ces êtres que de rester les bras croisés à penser qu'il n'y a rien à faire. L'accompagnement social permet non seulement d'entrer en contact avec la souffrance humaine, mais c'est aussi une manière de vivre l'amour.

Le soignant a besoin d'apprendre à évaluer ce qui a réellement un sens, à être tolérant envers lui-même, à savoir se recharger émotionnellement et à employer son

temps libre aux choses qui le rendront heureux comme cultiver l'amitié. Il cherchera aussi à harmoniser son travail et sa vie privée. Il lui sera très utile de compter sur une personne de confiance afin de pouvoir parler de ses sentiments et trouver une solution à ses soucis.

17. QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les Soins Palliatifs sont des programmes de traitement visant à soulager les symptômes gênants et à augmenter le confort du patient qui souffre d'une maladie potentiellement mortelle à court terme. Ils nécessitent une expertise dans le contrôle des symptômes, dans l'aide au patient et à sa famille, dans la préparation à la mort, et dans l'attention par la suite aux personnes qui portent le deuil. Voilà pourquoi on peut dire qu'ils offrent un SOIN TOTAL. En raison de l'importante amélioration de la qualité de vie que l'on obtient grâce à eux, ils doivent être utilisés comme une thérapie complémentaire dès le moment du diagnostic et pas seulement dans la phase finale.

Les Soins Palliatifs se déroulent dans un cadre éthique d'une qualité remarquable; la solidarité avec celui qui souffre, l'autonomie et la dignité de la personne comme but. Contrairement à d'autres spécialités médicales, ici la mort n'est pas considérée comme un échec, car ce qui

compte est le soulagement et la prévention de la souffrance et pas forcément la prolongation de la vie. Avec ces soins on offre au mourant l'expérience de la réconciliation et la possibilité de vivre ce moment comme une opportunité d'aimer les autres, de rester serein, de résoudre certains problèmes et de se préparer paisiblement à mourir avec l'aide de quelqu'un ou de quelque chose, ce qui fait partie de la vie [31].

Lorsque l'on réussit à ce qu'une personne meure en paix de la façon la plus digne, dans le moindre abandon et avec le moins de douleurs possibles, et à ce que cette personne ainsi que sa famille aient reçu un soutien adéquat, on découvre que soulager les troubles physiques et psychologiques du mourant est aussi important que de le guérir. Ce travail doit devenir une priorité, non seulement pour les professionnels de la médecine, le secteur de la santé ou les services sociaux, mais aussi pour toute la société. Faire se sentir mieux celui qui souffre, donne plus de contenu à sa propre vie et rend réelle la solidarité.

Il est vraiment possible qu'une approche plus humaine et rationnelle, dans le soin au patient en fin de vie, devienne bientôt une norme et non l'exception [32], particulièrement si l'on désire offrir une médecine qui transformerait la qualité de vie et la mort, c'est à dire, qui remplirait le rôle pour lequel elle a été conçue. En outre, ce rôle n'est autre que celui de servir le

patient, non la maladie et de le faire bien jusqu'au moment de sa mort. Les Soins Palliatifs, même s'ils obligent le soignant à un plus grand effort de préparation et à un plus grand dévouement, quand ils sont réalisés avec humanité, peuvent apporter une profonde satisfaction personnelle et professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

1. Smith, D. C. Maher, M. F. Achieving a healthy death: The dying persons's attitudinal contributions. Hospice J. 1993, 9; 1:21-32
2. Astudillo W., Mendinueta C. Principios generales de los Cuidados Paliativos. Centro de Salud. 1994: 541-548
3. Salvo L., Homs C., López J., Jiménez B. El papel del médico ante el moribundo. Cuadernos de Bioética, 1994; 3, 174-178
4. Wolfelt, A. D. Helping a friend who is dying. Thanatos, 1995, 20: 4, 4-5
5. Davis F. La comunicación no verbal. Alianza Editorial S.A. Madrid, 1992
6. Autton, N. The use of touch in Palliative Care. European J. Of Palliative Care. 1996: 3,3,121-124
7. Lichter, I. Communication in the care of the cancer patient. Churchill Livingstone. Edinburgh, 1987, 1-17
8. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. Necesidades del enfermo en sus últimos días, DOLOR, 1992: 7,1:15-21
9. Bermejo C. J. La comunicación como medio terapéutico. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 1995, 15-43.
10. Epstein R., Beckman H., La relación médico paciente y la reforma sanitaria. Amer. Farm. Phys. 1995; 2:4, 216-219
11. Centeno C., Vega J., Martinez B., Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Cuadernos de Bioética, 1994, 3: 179-181
12. Astudillo W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. 3ª De. EUNSA, Barañain. Navarra 1997, 43-51
13. Astudillo W., Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. 3ª De. EUNSA, Barañain. Navarra 1997, 53-58
14. Astudillo W., Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. 3ª De. EUNSA, Barañain. Navarra 1997, 267-276.
15. Chapman R.C., Garvin J. Suffering and the dying patient. J. Of Pharmac. Care

- in Pain and Sympt. Control. 1995, 3:4,67-89
16. Doig J., Living Wills: Studying the Dutch experience. Eur. J. Of Palliative Care, 1996, 3; 4: 164-166
 17. Astudillo W., Horcajada J.P., Mendinueta C. Fases de adaptación a la enfermedad terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. 3ª De. EUNSA, Barañain. Navarra 1997, 59-66
 18. Abiven M. The crisis of dying. European J. Of Palliative Care, 1995, 2,2, 29-32
 19. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Serie de Informes Técnicos 804. OMS. Ginebra, 1990, 21-25
 20. Saunders C. Principles of symptom control in terminal care. Med. Clin. Of N.A., 1982, 5: 1169-1183
 21. Vickers A. Complementary therapies in palliative care. Eur. J. Of Palliative Care, 1996, 3; 4: 150-153
 22. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. La Medicina Paliativa frente a la Eutanasia. Rev. Med. Univ. De Navarra, 1993, 37; 1: 51-59
 23. Bernat J.L., Goldstein M.J., Viste K.M. the Neurologist and the dying patient. Neurology, 1996, 46: 3, 598-599
 24. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. Rev. Med. Univ. Navarra 1992, 39, 3, 41-49
 25. McCarron E. Apoyo a los familiares de enfermos cancerosos. Nursing (De. Esp.), 1996, 1: 18-21
 26. Chapman C.R., Gavrin J. Suffering and the dying patient. J. Of Pharmac. Care in Pain and Sympt. Control, 1995, 67-90
 27. Navarro M.A., Gómez M., Ojeda M., García E., Mareo M., Guerra A. Medicina Paliativa y familia. Rev. Soc. Esp. Dolor 1995. Supl II, 18-24
 28. Soler M.C., Jordá E. El duelo: manejo y prevención de las complicaciones. Medicina Paliativa, 1996, 3: 2, 66-75
 29. Astudillo W., Mendinueta C. La asistencia en el proceso del duelo. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. 3ª De. EUNSA, Barañain. Navarra 1997, 307-316
 30. Lee C. La muerte de los seres queridos. Plaza&Janés, Barcelona, 1995, 149-167
 31. Alvarez E.T., Velázquez A. Palliative Care: The Hospice Concept. Pain Clinical Updates, 1996, 4; 2, 1-4
 32. Vachon M.L., Kristjanson L., Higginson I. Psychological issues in palliative care: The patient, the family and the process and outcome of care. J. Of Pain and Symptom Manage; 1995, 10: 142-150
- "Si vous pouvez soigner, soignez.
Si vous ne soignez pas, soulagez.
Si vous ne pouvez pas soulager,
consolez"**
- S. Murphy**

DROITES DE LA PERSONNE EN SITUATION TERMINAL

1. Être traité comme un être humain jusqu'à la fin de sa vie
2. Recevoir une attention personnalisée
3. Participer aux décisions concernant les soins qu'on doit lui appliquer
4. Recevoir les moyens nécessaires pour combattre la douleur
5. Recevoir une réponse adéquate et honnête à ses questions en lui donnant toute l'information qu'il pourra assumer et intégrer
6. Maintenir sa propre échelle de valeurs et ne pas être discriminé si ses décisions étaient différentes de celles des personnes qui le soignent
7. Maintenir et exprimer sa foi
8. Être traité par des professionnels compétents, qualifiés pour la communication et étant capables de l'aider à affronter sa mort
9. Recevoir le réconfort de la famille et des amis dont il désirerait être accompagné tout le long du processus de sa maladie ainsi qu'au moment de sa mort
10. Mourir en paix et avec dignité

"Rien ne peut avoir un effet plus immédiat sur la qualité de vie et le soulagement de la souffrance, non seulement pour les patients ayant le cancer mais aussi pour leur famille, que la mise en pratique des connaissances existant dans le domaine des Soins Palliatifs"

JANS TJERNSWAARD

Directeur de l'OMS concernant les Soins Palliatifs



PALIATIVOS SIN FRONTERAS / PALLIATIFS SANS FRONTIÈRES

Juan XXIII-6-3 D. San Sebastián – Espagne/ Centre de Santé – Bikop Camerun

Tf.: 00 34 943 397773 · Fax: 00 34 943 215176

<http://www.paliativossinfronteras.com> - paliativossinfronteras@gmail.com