

Palliative FLASH [©]

Soins palliatifs au quotidien

L'ESPERANCE

Quiz

1. L'inconfort physique n'est pas la principale cause de demande de suicide assisté

vrai / faux ?

2. L'espérance porte toujours sur un objet concret

vrai / faux ?

3. Il y a des moments dans la vie où tout va tellement mal que parler d'espérance n'a plus de sens

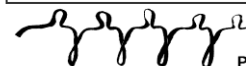
vrai / faux ?

4. Espérer en l'autre stimule son espérance

vrai / faux ?

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67
E-mail : spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Accessible par exemple sur : www.arcos.vd.ch / Filières soins/Soins Palliatifs/Palliative Flash



Programme cantonal
de soins palliatifs

Stratégies soignantes pour stimuler l'espérance

Le plus fondamental : « la *présence* d'un autre être humain qui montre une acceptation inconditionnelle, de la tolérance et de la compréhension » [Cutcliffe & Herth 2002], autrement dit *quelqu'un qui espère en soi* (contagion de l'espérance).

- Réduire l'incertitude concernant l'évolution de la maladie et les soins. Éliminer les biais dans la communication.

Favoriser les relations interpersonnelles empreintes de *véracité*, stratégies soutenantes visant au renforcement de l'*estime de soi* et du sentiment de sa *dignité* (Chochinov).

- Savoir utiliser et bien doser l'*humour* et la *tendresse*.
- Favoriser le passage à une espérance de type 2 (espérer en quelqu'un) ou 3 (*generalized hope state* (Miller 1991))

Favoriser la *spiritualité*, c'est-à-dire tout ce qui conforte ou permet de développer la foi ou le système de croyances y compris la ritualité que la personne s'est construite durant son existence.

Références:

CLAYTON J. M., et coll., "Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review". *Psychooncology*, 2008. 17(7) : p. 641-59.

CLAYTON J. M., et coll., "Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers". *Cancer*, 2005. 103(9) : p. 1965-75.

COLLAUD THIERRY, "La réponse soignante au choix de la mort". *Revue médicale suisse*, 2008(4) : p. s21-s24.

KYLMA J., et coll., "Hope in palliative care: an integrative review". *Palliat Support Care*, 2009. 7(3) : p. 365-77.

Ressources en soins palliatifs dans le canton de Vaud Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

EMSP Nord – Broye : Tél.: 079.749.37.39 ; E-mail: emsp@rezonord.net

EMSP Arc (Ouest) : Tél.: 079 783 23 56 ; E-mail: aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre) : Tél.: 021 314 16 01 ; E-mail : emsp@chuv.ch ; Internet: www.arcosvd.ch

EMSP Ascor – FSC (Est) : Tél.: 079 366 96 86 ; E-mail: emsp@chuv.ch ; Internet: www.reseau-ascor.ch

EMSP intra-hospitalière, service de soins palliatifs CHUV : Tél.: 021 314 02 88 ; E-mail : soins.palliatifs@chuv.ch, Internet : www.chuv.ch

EHC Hôpital d'Aubonne : Tél.: 021 821 41 11; E-mail: Karine.moynier@ehc.vd.ch

EHNV - Site Chamblon : Tél.: 024 447 11 11 ; E-mail: maurice.baechler@ehnv.ch ;

EHNV - Site Orbe : Tél.: 024 442 61 11 ; E-mail: jose.arm@ehnv.ch ;

Internet: www.ehmv.ch

Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV : 1011 Lausanne ; Tél.: 079 772 59 81 ; E-mail: patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Fondation Rive Neuve : Tél.: 021 967 16 16 ;

E-mail: josiane.pralong@riveneuve.ch ; michel.petermann@riveneuve.ch

Internet: www.rive-neuve.ch

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs : Tél.: 021 799 01 11 ;

E-mail: gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera Site de Mottex Soins Palliatifs : Tél.: 021 943 94 11 ; E-mail: reception.mottex@hopital-riviera.ch

Veuillez plier le long de cette ligne

L'ESPERANCE

D'abord l'expérience du désespoir

Quand on étudie les raisons qui poussent quelqu'un à demander un suicide assisté ou une euthanasie, on découvre que la motivation principale n'est pas la souffrance physique, mais en grande majorité la présence d'une *souffrance existentielle* qui prend la forme du *désespoir* (*hopelessness*). Si quand il n'y a plus rien à espérer, on choisit de mourir, l'espérance devient alors un élément indispensable à la vie, une bonne raison de s'y intéresser.

Définir l'espérance

« L'attente d'un événement ou d'un état non maîtrisable, connu ou inconnu, qui pourrait venir *remplir le futur de manière positive* » (Dufaut 1985).

La notion de *futur habité* est plus importante que ce par quoi il sera habité. Cette notion est fondamentale pour la stimulation et la reconstruction de l'espérance dans des situations de crise.

On dira encore que l'espérance est :

- *Un besoin* nécessaire à la vie humaine et à son développement.
- *Une ressource* permettant de traverser des moments difficiles et critiques de l'existence. Elle transforme la dynamique négative de recul et de désagrégation de soi induite par la maladie.
- *Un « moteur existentiel »*, une force qui aide à vivre, qui porte et tire en avant.

Trois manières de décliner l'espérance

1. Espérer quelque chose, c'est l'**espoir**, la dimension matérielle ou factuelle de l'espérance. On espère guérir (médicament efficace, miracle, intervention de Dieu), vivre le plus longtemps possible, vivre le plus intensément le temps restant, rester à la maison, que les douleurs puissent être contrôlées, mourir paisiblement, rapidement, etc.

L'espérance orientée vers un objet précis est menacée si ce but ne peut pas être atteint (p. ex. rentrer à la maison). On risque alors de sombrer dans le désespoir. Le rôle de l'accompagnant est d'aider à un travail sur l'espérance à partir d'une réévaluation positive de la réalité pour la *rediriger* vers un objet plus réaliste (sortir du *faux espoir*).

2. Espérer en quelqu'un, ça n'est pas attendre de sa part un acte particulier, mais c'est être ouvert à ce qui peut surgir à tout moment, de sa personne. C'est considérer l'autre quelle que soit sa situation comme sujet où de l'humain peut

Veuillez plier le long de cette ligne

toujours encore survenir et nous surprendre. C'est la vraie manière de respecter celui qui me fait face comme une personne.

Celui qui désespère a besoin de proches, d'accompagnants et de soignants qui espèrent en lui de cette manière.

3. Espérer. Dans sa forme ultime, celle qui prend toute son importance dans le temps de la fin, l'espérance ne porte pas sur un objet particulier, elle est de l'ordre de l'expérience spirituelle, d'une ouverture à l'au-delà de soi. Reliée à un sentiment de confiance fondamentale, elle vit de la certitude que toute réalité visible est porteuse d'invisible. Dans la pire des situations, tout peut encore arriver, la vie si ténue soit-elle peut toujours nous surprendre.

L'espérance est fluctuante, elle peut augmenter ou diminuer sous l'influence de facteurs internes ou externes

Ce qui met l'espérance en danger

Deuils, pertes, attitude négative envers la vie (pessimisme), perte de l'estime de soi, attitudes dévalorisantes, absence des proches, douleurs et symptômes non maîtrisés, messages négatifs reçus du système de santé (sentiment d'être une charge, difficultés avec les assurances, etc..)

Ce qui renforce l'espérance

Capacité d'accepter la vie comme elle vient, projets réalisables, savoir s'occuper l'esprit, humour; détermination, courage, sérénité, pensées positives, spiritualité, recherche de sens, travailler (réfléchir, parler) sur l'espérance elle-même, collecter les choses qui sont porteuses d'espérance, écrire à d'autres personnes, pour soi, sur soi.

Avoir des proches, des soignants qui nous valorisent, avec qui on peut envisager le futur. Être capable de parler de la mort à venir avec eux (sentiment de pouvoir maîtriser un peu le processus), pouvoir laisser une trace.

Stabilité ou évolution lente de la maladie, information honnête, confiance dans les soins reçus, thérapies naturelles.

Symboles supportant l'espérance dans l'entourage (atmosphères, animaux...), entourage familial.

Rédigé par:

M. Thierry Collaud
Dr med et Dr theol

Relu par : Hans Ruedi Meier

Réponses Quiz page 1:

1. vrai 2. faux
3. faux 4. vrai

COMITE DE REDACTION

- Michel	BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Sylviane	BIGLER	EMS Le Signal
- Brigitte	CHAPPUIS	EMS La Maison du Pèlerin
- Axelle	LEUBA	Centre de Diffusion, CHUV
- Nicolas	LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
- Floriana	LURATI RUIZ	EMSP ASCOR
- Claudia	MAZZOCATO	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Hans Ruedi	MEIER	Hôpital de Lavaux - Cery
- Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
- Anne	VACANTI ROBERT	Réseau Santé Valais