

## Bénévoles soins palliatifs - une ressource précieuse

Dans le Canton de Vaud, il existe différents groupes de bénévoles formés spécifiquement à l'accompagnement de personnes en situation palliative et de leur entourage.

Les 24 et 25 octobre 2007, 12 bénévoles représentant divers groupes se sont réunis pour définir leurs tâches dans l'accompagnement. Ce travail permet de définir, grâce à un processus consensuel, les compétences des bénévoles puis de construire des objectifs pédagogiques pour une formation cantonale commune. Neuf domaines d'activités, composés de plus de cent tâches, ont été déterminés.

Ouverture sur le monde extérieur, le bénévole offre sa disponibilité au patient et à son entourage. Il collabore avec les équipes soignantes, en respectant le rôle de chacun.

Travail non rémunéré ne signifie pas absence de compétences. Les bénévoles suivent des formations de base et continue solides et bénéficient de supervisions. Les associations de bénévoles agissent dans le cadre de contrats de collaboration avec les institutions où interviennent les bénévoles.

Si vous êtes intéressé/e à développer vos liens avec une association de bénévoles, vous pouvez contacter [catherine.hoenger@vd.ch](mailto:catherine.hoenger@vd.ch) au 021 316 42 57.

### Ressources en soins palliatifs proches de vous Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Ces équipes interdisciplinaires sont disponibles pour vous aider (médecins traitants, infirmières, équipes, infirmières ressources en soins palliatifs) dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institution pour personne handicapée.

**EMSP Nord – Broye** : Tél.: 079.749.37.39 ; **E-mail:** [emsp@reazonord.net](mailto:emsp@reazonord.net)

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

**EMSP Arcos (Centre)** : Tél.: 021 314 16 01 ; **E-mail:** [emsp@hospv.d.ch](mailto:emsp@hospv.d.ch) ; **Internet:** <http://www.arcosvd.ch>

**EMSP Ascor – FSC (Est)** : Tél.: 079 366 96 86 ; **E-mail:** [eqmobsoinspal@bluewin.ch](mailto:eqmobsoinspal@bluewin.ch)

**Internet:** <http://www.reseau-ascor.ch>

**Service de soins palliatifs/ CHUV** : Tél.: 021 314 02 88 ; **E-mail:** [soins.palliatifs@chuv.ch](mailto:soins.palliatifs@chuv.ch)

**Internet:** <http://www.chuv.ch>

**EHC Hôpital d'Aubonne** : Tél.: 021 821 41 11 ; **E-mail:** [dominique.anwar@ehc.vd.ch](mailto:dominique.anwar@ehc.vd.ch)

**EHNH - Site Chamblon** : Tél.: 024.447.11.11 ; **E-mail:** [maurice.baechler@ehnv.ch](mailto:maurice.baechler@ehnv.ch) ;

**Internet:** <http://www.ehnh.ch>

**EHNH - Site Orbe** : Tél.: 024 442 61 11 ; **E-mail:** [jose.arm@ehnv.ch](mailto:jose.arm@ehnv.ch) ; **Internet:** <http://www.ehnh.ch>

**Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV** : 1011 Lausanne ;

Tél.: 079 772 59 81 ; **E-mail:** [patricia.fahrni-nater@chuv.ch](mailto:patricia.fahrni-nater@chuv.ch).

**Fondation Rive Neuve** : Tél.: 021 967 16 16 ; **E-mail:** [danielle.beck@riveneuve.ch](mailto:danielle.beck@riveneuve.ch) ;

**Internet:** <http://www.rive-neuve.ch>

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

**E-mail:** [gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch](mailto:gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch) .

**Hôpital Riviera Site de Mottex Soins Palliatifs** : Tél.: 021 943 94 11 ;

**E-mail:** [etienne.rivier@hopital-riviera.ch](mailto:etienne.rivier@hopital-riviera.ch)

**Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV** ; Tél.: 021 314 51 67

**E-mail** : [spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch](mailto:spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch)

<http://www.palliative.ch/fr/teams.php> ou : <http://www.palliativevaud.ch/fr/teams.php>



Veuillez plier le long de cette ligne

# Palliative FLASH

## Soins palliatifs au quotidien

### Les formes de déni en soins palliatifs

## Quiz

#### 1. Le déni est :

- a. une réaction pathologique
- b. un mécanisme de défense
- c. une aide face à la mort
- d. une forme de mensonge

#### 2. Dans le but d'être dans la vérité, de respecter le droit à l'autonomie et à l'information du patient, il faut tout entreprendre pour chasser le déni :

- a. Vrai
- b. Faux

#### 3. Si le déni permet d'occulter la réalité, qui est le mieux placé pour percevoir et connaître cette réalité ?

- a. le patient
- b. la famille
- c. le médecin
- d. les autres soignants



Les formes de déni en soins palliatifs

- Le déni est un mécanisme psychique par lequel la réalité même d'une perception est abolie. Tout se passe *comme si* rien n'a été vu, entendu ni ressenti, de manière à éviter le déplaisir et l'angoisse qui sont souvent liés à cette perception. C'est un refus inconscient de reconnaître la perception d'une réalité traumatisante contrairement à une négation qui ferait office de bouclier. La personne reçoit une information (perception) puis la rejette.
- C'est un mécanisme de défense qui vise à vider la réalité de son impact pressenti comme négatif. Il permet momentanément d'éviter « la collision d'une personne avec un destin sur lequel elle n'a pas de prise. »<sup>1</sup> C'est dans ce sens que la Doctoresse E. Kübler Ross considère le déni comme une des étapes d'élaboration du deuil.
- Comme toute défense, le déni est nécessaire et utile : il permet un temps de réaction indispensable à la réorganisation de la pensée après un choc. Il peut parfois se révéler protecteur, dynamique et fluctuant. Cependant, un déni prolongé, non dépassé, peut produire une forme de confusion, de décalage, de perte d'identité qui paradoxalement va accroître les angoisses. En soi, il n'est pas une pathologie, mais on le trouve aussi actif dans des formes de psychoses.
- Lors d'annonce de diagnostic en l'absence de symptômes, après un dépistage par exemple, la maladie annoncée ne correspond à aucun signal préalable. Le patient peut réagir en refusant globalement le statut de malade. Ce type de déni est momentanément utile et nécessaire, il agit à la faveur d'une adaptation de la pensée en écho à une réalité donnée. Dans la mesure où il se prolonge et se transforme en un argument pour ne pas entreprendre des traitements, il peut devenir délétère.
- Quand ce qui touche à la fin de vie et à la mort ne peut être abordé entre personnes impliquées, on peut observer un dysfonctionnement dans la communication. Le patient et ses proches n'ont donc pas l'opportunité de parler ouvertement de la réalité du présent et du futur, notamment des inquiétudes et des angoisses suscitées. Dans ce sens, le déni devient une entrave au dialogue ouvert.<sup>2</sup>
- Le déni de la mort s'inscrit dans notre contexte social et culturel occidental comme une norme acceptable. Cela peut se traduire en particulier par une considération de la mort comme un ennemi à vaincre. Il y a déni de la mort jusqu'au moment où elle est imminente, alors le patient n'a plus qu'à mourir !<sup>3</sup> Il convient donc de tenir compte des facteurs interculturels.
- Il est important de repérer ces mécanismes de défense chez le patient comme chez ses proches. Ils constituent des indicateurs de l'état réactionnel de ces personnes.

Veuillez plier le long de cette ligne

Suggestions de pistes pratiques face au déni d'un patient

- Lors de la prise en charge interdisciplinaire, obtenir un consensus d'équipe sur l'attitude à adopter face à une situation de déni et si possible le formaliser par écrit
- Favoriser la communication au sein de la famille et entre patient, famille et soignants
- Demander au patient s'il est d'accord qu'une personne de son entourage participe aux entretiens difficiles
- Se rappeler que nul n'est à la place du patient (*moi, si ça m'arrivait, je voudrais avoir tous les éléments car affronter directement la maladie est la seule méthode valable*)
- Ne pas confronter le patient à son déni de manière directe (*enfin, vous savez que vous ne remarquerez pas, alors pourquoi me dites-vous que demain vous allez marcher sur la terrasse ?*)
- Respecter l'évolution et le rythme d'acceptation du patient et de ses proches
- Evaluer le risque potentiel de ce mécanisme pour le patient ou la société (*refus de traitements curatifs, conduite automobile en cas de troubles de la conscience par exemple*)
- Lors de l'annonce de mauvaises nouvelles, faire préciser par le patient le degré d'information qu'il souhaite (*que souhaitez-vous savoir concernant votre maladie, vos traitements, etc.*). Avancer à petits pas
- Identifier si le patient souhaite ou non connaître les détails médicaux concernant son état de santé
- Vérifier le niveau de compréhension du patient (*y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez clarifier ?*)
- Accepter que le patient ait le droit de ne pas vouloir savoir mais proposer de répondre à ses questions plus tard s'il le désire
- Si le patient est suivi par un autre service ou vient d'être transféré, vérifier auprès des collègues quelles informations lui furent données exactement, comment, et quelles furent ses réactions.

« A patient copes if he can, he denies if he has to and get psychotic if he is forced to... »  
A. Weissmann, 1979

Références :

- <sup>1</sup> Pélicier Y. et al, Psychologie, cancer et société. Paris, L'Esprit du temps, 1995
- <sup>2</sup> Zimmermann C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? *Sociology of Health & Illness*. 29. N°2. 2007. 297-314
- <sup>3</sup> Zimmermann C. Denial of impending death : a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine* 59. (2004) 1769-1780

Rédigé par :

N. Long , Dresse D.Anwar, Dr. A.Camprubi

Réponses Quiz p 1:

1. b
2. b
3. a,b,c,d

COMITE DE REDACTION

- José	PEREIRA	Chaire Leenards, Universités Lausanne - Genève, Chef service CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Christian	BERNET	EMSP ARCOS
- Maurice	BAECHLER	EHNV / CTR Chamblon
- Michel	BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Yvan	BOURGEOIS	EMSP ASCOR- FSC
- Brigitte	CHAPPUIS	EMS La Maison du Pèlerin
- Philippe	LAURENT	Centre de Diffusion, CHUV
- Nicolas	LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
- Claudia	MAZZOCATO	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Sophie	MELANJOIE	EMSP ARC / EHC Aubonne
- Marie-José	PAQUIER	EHNV CTR Orbe / EMSP Nord-Broye
- Françoise	PORCHET	Centre de Diffusion, CHUV
- Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
- Etienne	RIVIER	Hôpital Riviera / CTR Mottex
- Nathalie	STEINER COLLET	Cabinet Médical – Genève