

# La spiritualité en soins palliatifs

## Guide des soins palliatifs

du médecin **vaudois**

n° 5 ❧ 2008

### En bref

Qu'est-ce que la spiritualité? ..... 4

### Quelques conseils pratiques

Quatre questions-clefs dans l'anamnèse spirituelle ..... 5

Quelques questions ouvertes ciblant la dignité ..... 5

Quelques aspects pratiques pour aborder la spiritualité des patients ..... 5

### Boîte à outils

Guide de l'American College of Physicians ..... 6

Echelle FACIT-SP ..... 7

Questionnaire Groupe Label CTR ..... 8

### En savoir plus

Soins palliatifs et qualité de vie ..... 9

Recherche d'une définition utile de la spiritualité en soins palliatifs ..... 9

L'évaluation de la spiritualité ..... 15

La dignité ..... 15

De l'importance de la spiritualité ..... 17

La détresse spirituelle ..... 19

L'approche thérapeutique de la détresse spirituelle ..... 19

Comment se préparer à aborder la spiritualité des patients? ..... 20

Quelques références utiles ..... 25

Sommaire

# Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n°5 2008

## Auteurs

D<sup>r</sup> Etienne Rivier  
Chef de service  
CTR de Mottex  
1807 Blonay  
etienne.rivier@hopital-riviera.ch

D<sup>r</sup> Thomas Hongler  
Médecine interne FMH  
Av. du Mont-d'Or 35  
1007 Lausanne  
thomas.hongler@bluewin.ch

D<sup>resse</sup> Catherine Suter  
Médecine interne FMH  
Pl. de l'Hôtel-de-Ville 2  
1110 Morges  
drsuter@bluewin.ch

## Editeurs

D<sup>resse</sup> Claudia Mazzocato, PD MER  
Service de soins palliatifs  
Département de médecine interne, CHUV  
1011 Lausanne  
claudia.mazzocato@chuv.ch

D<sup>r</sup> Stéphane David  
Médecine interne FMH  
Ch. de Pierrefleur 7  
1004 Lausanne  
stephane.david@svmed.ch

## Reviewer

D<sup>r</sup> Bertrand Kiefer  
Médecin et théologien  
Rédacteur en chef  
«Revue Médicale Suisse»  
Chemin de la Mousse 46  
Case postale 475  
1225 Chêne-Bourg

# Spiritualité et soins palliatifs

**L**e cinquième cahier du *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* est consacré à la spiritualité: est-ce adéquat? En effet, ce guide se veut pratique, utilisable au chevet du patient. Or, voilà un sujet qui est bien loin des préoccupations quotidiennes du médecin, faites de pression sur l'horaire, de gestion des symptômes, de décisions thérapeutiques.

A y regarder de plus près, si l'aspect spirituel n'est pas au premier plan des soucis du médecin, il se pourrait que le sujet touche notre patient d'une façon si intime qu'il en influence à la fois le traitement, les choix du malade et sa relation avec l'équipe soignante. Et cela, bien entendu, d'une façon non limitée au seul domaine des soins palliatifs.

Lors de votre prochaine journée de consultations, abordez le sujet avec un de vos patients, qu'il vienne vous voir pour ses lipides, pour son aptitude à la conduite automobile ou pour un trouble anxieux. Cette approche a été testée par l'un des auteurs de ce cahier qui la pratique dans son cabinet: il a pu noter l'ouverture que provoque ce sujet et le dialogue différent qu'il induit.

Quelle place pour la spiritualité en soins palliatifs? Quelle place pour la spiritualité dans notre activité de tous les jours? Quelles relations entre notre propre regard sur la spiritualité dans notre vie et notre manière d'aborder le sujet avec nos patients?

Ce que vit le patient au plan spirituel – pendant sa maladie et au travers de celle-ci – connaît actuellement un intérêt croissant, en gériatrie notamment. Pour nous, il ne s'agit pas de remplacer le travail de l'aumônier, dont l'apport reste indispensable dans une prise en charge multidisciplinaire. Nous souhaitons que ce cahier éveille l'attention du médecin traitant dans ce domaine, tout en lui fournissant des outils pour sa pratique.

Que le sujet soit une découverte pour quelques-uns ou un approfondissement pour d'autres, laissons-nous surprendre...



D<sup>resse</sup> Claudia Mazzocato



D<sup>r</sup> Stéphane David



## En bref

### Qu'est-ce que la spiritualité?

#### Spiritualité

- La spiritualité est une démarche cognitive de l'homme se caractérisant par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence.
- Cette recherche de sens peut être fondée sur des croyances, religieuses ou non, ou sur une attitude philosophique, morale, artistique ou scientifique. Elle peut entraîner des pratiques dites spirituelles. Elle fait partie du développement de l'homme.
- Le sens, les valeurs et la transcendance permettent au patient de se définir spirituellement.

#### Dignité

- En tant que respect de soi et de l'autre, la dignité est une valeur intangible de l'homme. Elle représente le fondement de ses droits. La reconnaître, c'est se placer dans le champ de la spiritualité.
- La dignité s'incarne dans certains besoins du côté du patient et dans certains comportements du côté du soignant. En soins palliatifs, le modèle pour la dignité de Chochinov offre des pistes caractérisant la dignité de façon pragmatique.
- La reconnaissance de l'identité spirituelle et des domaines où s'incarne la dignité du patient sont deux démarches nécessaires et complémentaires dans la prise en charge globale d'un patient.

#### Détresse spirituelle

- En soins palliatifs, l'annonce d'une maladie grave peut entraîner le début ou l'approfondissement d'une démarche spirituelle.
- Inversement, elle peut entraîner un arrêt, une annihilation d'une telle démarche conduisant le patient à une indifférence à son identité spirituelle voire à sa dignité, c'est-à-dire à ce qui le constitue, donc à la mort de son soi. Dans les soins palliatifs, on parle de détresse spirituelle.
- La détresse spirituelle est une crise au sens d'un changement subit se caractérisant, entre autres, par un éclatement de l'identité spirituelle. Elle remet en cause les valeurs et la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise et interrompt toute recherche d'un sens pour sa vie. Elle met également en question les valeurs que le patient donne à sa propre dignité. Elle s'inscrit le plus souvent dans le cadre de la douleur totale.

#### Prévention de la détresse spirituelle

- Prévenir une crise spirituelle passe par la pratique d'une anamnèse spirituelle, l'identification des domaines où s'incarne la dignité du patient, et l'analyse des besoins de celui-ci en lien avec ces deux dimensions.

#### Traitement de la détresse spirituelle

- Bien que non validé, son traitement, en plus de ce qui est entrepris dans le cadre de la prévention, nécessite une présence attentive, une capacité d'écoute et une ouverture à la narrativité, visant à permettre au patient de parler de ce qui constitue pour lui l'essentiel de sa vie, et le respect des domaines où s'incarne sa dignité.

# Quelques conseils pratiques pour aborder la spiritualité du patient

## Quatre questions-clefs dans l'anamnèse spirituelle (Frick)

- S** Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante, spirituelle/religieuse?
- P** Quelle est la **p**lace de la spiritualité dans votre vie? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie?
- I** Êtes-vous **i**ntégré dans une communauté spirituelle?
- R** Quel **r**ôle souhaiteriez-vous donner à votre docteur, infirmière, physiothérapeute dans le domaine de la spiritualité?

## Quelques questions et propositions d'intervention ciblant la dignité (Chochinov)

Domaines	Questions	Suggestions d'intervention
<b>Détresse physique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Êtes-vous confortable?</li> <li>• Y a-t-il quelque chose que nous puissions faire pour que vous vous sentiez plus confortable?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Attention au traitement des symptômes</li> <li>→ Evaluation fréquente</li> <li>→ Mise en route des soins de confort</li> </ul>
<b>Détresse psychologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment vous adaptez-vous à ce qui vous arrive?</li> </ul>	
<b>Incertitude médicale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y a-t-il quelque chose de plus que vous souhaiteriez savoir à propos de votre maladie?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fournir une information claire et compréhensible</li> </ul>
<b>Anxiété face à la mort</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y a-t-il des aspects concernant les derniers stades de votre maladie que vous aimeriez discuter?</li> </ul>	
<b>Préservation du rôle d'une génération à l'autre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avant d'être malade, quelles sont les choses que vous faisiez et quelles étaient les plus importantes pour vous?</li> <li>• Que souhaitez-vous que l'on retienne de vous?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Projet de vie (vidéo, écrire des lettres ou un journal, psychothérapie narrative)</li> </ul>
<b>Charge pour les autres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous inquiétez-vous à l'idée d'être une charge pour les autres? Si oui, pour qui et de quelle façon?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Encourager des discussions de clarification</li> </ul>

## Quelques aspects pratiques pour aborder la spiritualité des patients

- Un environnement détendu et chaleureux
- Un langage non verbal qui témoigne de son attention et de son soutien au patient
- Un langage verbal clair, simple et authentique qui respecte les temps de silence
- Une présence vigilante qui témoigne d'une entière disponibilité
- Une écoute de tous les niveaux de communication
- Une ouverture à la narration
- Un éveil à la compassion en ressentant sa propre condition de mortel

# Boîte à outils

## Guide de l'American College of Physicians

1. Est-ce que la religion/la spiritualité est importante à vos yeux actuellement?

2. Est-ce qu'elle vous a aidé à d'autres moments de votre vie?

3. Pouvez-vous aborder ces thèmes avec quelqu'un?

4. Est-ce que vous souhaiteriez en parler à quelqu'un?

LO B, QUILL T, TULSKY J. Discussing palliative care with patients.  
*Ann Intern Med* 1999. 130 : 744-749.

## Le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale-Spirituality (FACIT-SP)

Tiré de PETERMAN A et al. *Ann Behav Med* 2002; 24 : 49-58.

Voici un exemple d'outil utilisé à des fins de recherche. Il est à remplir par le malade.

Un score élevé est corrélé avec un haut degré de bien-être spirituel.

**Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant les sept derniers jours.**

	<i>Sujets d'inquiétude</i>	<i>Pas du tout</i>	<i>Un peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Beaucoup</i>	<i>Enormément</i>
SP 1	Je me sens en paix	0	1	2	3	4
SP 2	J'ai une raison de vivre	0	1	2	3	4
SP 3	J'ai eu une vie bien remplie	0	1	2	3	4
SP 4	J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille	0	1	2	3	4
SP 5	Je sens que ma vie a un but	0	1	2	3	4
SP 6	Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi	0	1	2	3	4
SP 7	J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même	0	1	2	3	4
SP 8	Ma vie manque de sens et de but	0	1	2	3	4
SP 9	Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
SP 10	Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
SP 11	Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
SP 12	Quoi qu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien	0	1	2	3	4

## Questionnaire Groupe Label CTR (Centre de traitements et de réadaptation)

Questions proposées par le groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle des patients âgés hospitalisés en CTR réadaptation, pouvant suggérer des pistes d'exploration.

<i>Concept de spiritualité</i>	<i>Sphère spirituelle en relation avec la maladie</i>	<i>Thèmes et questions permettant de structurer les entretiens d'évaluation</i>
<b>Sens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de sens</li> <li>• Besoin d'avoir une raison de vivre</li> <li>• Besoin d'information sur son affection, le déroulement des soins et des traitements</li> <li>• Besoin d'avoir des projets</li> <li>• Besoin d'avoir des repères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Qui ou quoi donne sens à votre vie actuellement?</li> <li>→ Avez-vous l'impression d'avoir assez d'informations sur vos traitements?</li> <li>→ Avez-vous l'impression d'avoir perdu vos repères habituels?</li> </ul>
<b>Transcendance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de transcendance</li> <li>• Besoin d'ouverture, d'authenticité</li> <li>• Besoin de plénitude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ En qui ou en quoi croyez-vous?</li> <li>→ Qu'est-ce qui est ou reste essentiel pour vous?</li> </ul>
<b>Valeurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'être respecté dans son cheminement propre</li> <li>• Besoin de comprendre et d'être associé aux décisions et aux actions des soignants</li> <li>• Besoin d'être en lien avec sa communauté de foi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Qu'est-ce qui a de l'importance dans votre vie?</li> <li>→ Qu'estimez-vous gagner ou perdre dans ce qui vous arrive?</li> </ul>
<b>Identité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'être aimé, d'être reconnu</li> <li>• Besoin d'être valorisé</li> <li>• Besoin d'être écouté</li> <li>• Besoin d'être relié (en particulier avec sa communauté de foi et les autres)</li> <li>• Besoin d'avoir une bonne image de soi</li> <li>• Besoin d'être «en ordre», d'être pardonné, d'être réconcilié</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Y a-t-il des soucis qui vous pèsent?</li> <li>→ Habituellement qu'est-ce qui vous donne du courage, du réconfort?</li> <li>→ Souhaitez-vous que l'on vous mette en relation avec votre communauté de foi?</li> <li>→ Vos proches sont-ils réconfortants?</li> </ul>

Voir aussi [www.labelctr.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04.pdf](http://www.labelctr.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04.pdf)

# En savoir plus sur la spiritualité

## 1. Soins palliatifs et qualité de vie

### 1.1 Introduction

- Les soins palliatifs ont pour but premier d'améliorer la qualité de vie d'un patient et de sa famille, lorsque ce dernier doit affronter une maladie menaçant sa vie. L'OMS a développé un instrument pour mesurer la qualité de vie structuré en six domaines:
  - la santé physique,
  - la santé psychologique,
  - le niveau d'indépendance,
  - les relations sociales,
  - l'environnement,
  - la spiritualité, la religion et les croyances personnelles.
- Pour l'OMS, la santé est *un état de complet bien-être, physique, mental et social et non simplement l'absence de maladie*. En d'autres termes, les besoins – satisfaits – du patient déterminent son bien-être qui à son tour détermine sa qualité de vie.
- Le modèle bio-psychosocial et spirituel est actuellement le modèle privilégié en soins palliatifs. Cela est vrai pour le patient, pour sa famille et pour les soignants, d'où la notion de trois partenaires qui interagissent. La prise en charge d'un patient par un tel modèle est interdisciplinaire et indispensable à la pratique des soins palliatifs.

### 1.2 La nécessaire fragmentation du soin global

- Si la notion de soin global est intéressante du point de vue épistémologique et systémique (la question du comment connaître et dans quel cadre) et s'il ne faut pas la perdre de vue, elle n'est pas opérante quand il s'agit de définir une pratique. Il est donc nécessaire de fragmenter cette approche, même si cette fragmentation a un côté artificiel.
- A l'heure actuelle, les référentiels qualités en soins palliatifs proposent:
  - d'investiguer quatre domaines: les besoins physiques, les besoins psychiques, les besoins sociaux et les besoins spirituels;
  - d'instrumentaliser l'approche de ces différents domaines, ce qui signifie évaluer si possible à l'aide d'échelles validées les besoins d'un patient;
  - de répondre le mieux possible à ces besoins.

## 2. La spiritualité: recherche d'une définition utile pour les soins palliatifs

### 2.1 La spiritualité

- Le terme spiritualité inclut plusieurs sens en philosophie. La spiritualité est le caractère (ou le signe ou la marque) de ce qui est spirituel, indépendant de la matière. C'est également l'ensemble des croyances, des exercices qui concernent la vie spirituelle ainsi que les formes particulières que prennent ces croyances et ces pratiques.
- Le mot spirituel se définit comme ce qui relève de l'esprit, qui est de l'ordre de l'esprit considéré comme un principe indépendant.

- Quant au mot esprit, il peut désigner:
  - un être immatériel, incorporel, comme dans la phrase *Dieu est Esprit*, un être imaginaire des mythologies, comme une fée, un génie, ou l'âme d'un défunt comme dans l'expression *Esprit es-tu là?*,
  - la réalité pensante opposée à l'objet de la pensée, le principe de la vie psychique tant affective qu'intellectuelle comme par exemple *l'effroi s'empara de mon esprit*, l'ensemble des dispositions, des façons d'agir comme *avoir l'esprit aventurier*, le principe de la vie intellectuelle opposé à la sensibilité comme *avoir de la présence d'esprit*,
  - des aptitudes intellectuelles comme *avoir l'esprit des affaires* ou *avoir de l'esprit*,
  - une attitude, une idée qui détermine, oriente l'action. (Voir Le Petit Robert sous chacun de ces termes.)
  
- Dans le vocabulaire des sciences cognitives, le mot esprit (*mind*) est considéré sous sa dimension philosophique: se demander en quoi consiste un esprit revient à savoir quel critère doit remplir un processus ou une propriété pour être dit mental (par opposition à un état, un processus ou une propriété seulement physique). Deux critères sont généralement avancés.
  - L'un consiste dans la propriété d'être conscient. Un état conscient est un état qui a la propriété d'être ressenti par son porteur; un organisme conscient est un organisme auquel, selon l'expression de Thomas Nagel, *cela fait un certain effet d'être cet organisme*. Avoir un esprit, c'est être conscient ou capable de conscience.
  - L'autre critère consiste dans ce que Franz Brentano a appelé *L'intentionnalité des états mentaux: ceux-ci portent sur des états de chose, ils les représentent*. Avoir un esprit, c'est être capable de former des représentations. *Ce second critère exige toutefois d'être complété par le critère en vertu duquel le contenu représentationnel des états doit jouer un rôle causal dans les comportements de l'organisme ou du système considéré [...]*.
  
- Dans un outil transculturel destiné à évaluer la qualité de vie (WHOQOL), l'OMS liste dans le domaine de la spiritualité, religions et croyances personnelles, les aspects ci-dessous:

• <b>Transcendance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ En contact avec un être ou une force spirituelle</li> <li>→ Sens de la vie</li> <li>→ Crainte</li> <li>→ Globalité, intégration</li> <li>→ Amour de Dieu</li> <li>→ Paix intérieure, sérénité</li> <li>→ Force intérieure</li> <li>→ Mort et mourir</li> <li>→ Détachement, attachement</li> <li>→ Espoir, optimisme</li> <li>→ Contrôle sur sa vie</li> </ul>
• <b>Réseau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Amabilité avec les autres, désintéressement, altruisme</li> <li>→ Acceptation des autres</li> <li>→ Pardon</li> </ul>
• <b>Règles de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Liberté de pratique de sa foi, de ses croyances</li> <li>→ Foi</li> </ul>
• <b>Croyances religieuses spécifiques</b>	

- Une revue de la littérature médicale révèle 92 définitions différentes de la spiritualité, réparties en sept catégories:
  - une relation à Dieu, à un être spirituel, à un pouvoir plus grand, ou à une réalité plus grande que le soi (*self*),
  - qui n'appartient pas au soi (*not of the self*),
  - le transcendant, le fait d'être relié (*connectedness*), sans relation avec une croyance en un être supérieur,
  - l'existential (relatif à l'existence en tant que réalité vécue, en tant que le fait d'être) ou qui n'appartient pas au monde matériel,
  - le sens et le but dans la vie,
  - la force de vie, l'élan vital d'une personne,
  - des définitions additionnelles combinant de multiples thèmes.
- Pour Puchalsky et Roemer, la spiritualité est ce qui permet à une personne de faire l'expérience d'un sens transcendant dans la vie.
- Pour Breitbart, la spiritualité est une dimension qui comprend les concepts de foi et/ou de sens:
  - La foi est une croyance en un pouvoir transcendant plus élevé, non nécessairement identifié comme Dieu ni par la participation à des rituels ou des croyances d'une religion organisée spécifiques. La foi dans un pouvoir transcendant peut identifier ce pouvoir comme étant extérieur à la psyché humaine ou internalisé. C'est la relation et le fait d'être en lien (*connectedness*) avec ce pouvoir ou esprit, qui est une composante essentielle de l'expérience spirituelle et est relié au concept de sens.
  - Le sens, ou avoir le sentiment que sa vie a un sens, implique la conviction que de façon épanouissante (*fulfilling*), on a et un rôle et un but unique dans la vie considérée comme un don.
  - La composante foi de la spiritualité est le plus souvent associée à la religion et aux croyances religieuses, alors que la composante sens semble être un concept plus universel qui peut exister chez des individus identifiés comme religieux ou non.
- Pour Okon, les concepts existentiel, spirituel et religieux sont des questions fondamentales. Citant McSherry et Cash, il relève que *le mot spiritualité est problématique et en danger de devenir sans sens et qu'une définition universelle de la spiritualité pourrait être théoriquement et culturellement impossible*. Selon lui, le terme existentiel dérive du mot latin *existere* qui signifie naître, avoir une réalité qu'elle soit matérielle ou spirituelle. Dans la philosophie existentialiste, nous ne faisons pas l'expérience de nous-mêmes en tant qu'essences ou principes, mais comme des individus vivant dans le monde, faisant toujours face à notre propre fragilité et mortalité. Cette perspective nous stimule à trouver un sens à notre démarche, la liberté et l'authenticité.
- Dans *L'esprit de l'athéisme*, André Comte-Sponville définit la spiritualité comme *notre rapport fini à l'infini ou à l'immensité, notre expérience temporelle de l'éternité, notre accès relatif à l'absolu*.



→ La spiritualité est une démarche cognitive de l'homme qui vise à donner sens à son existence, à définir des valeurs, et parfois à rechercher une transcendance, conduisant tout homme à avoir une identité spirituelle. Cette démarche fait partie du développement de l'homme, tout particulièrement chez l'adulte et la personne âgée. Elle concerne également la personne hospitalisée, en particulier en soins palliatifs, où l'annonce d'une maladie grave peut mettre en question non seulement l'identité annoncée mais également et surtout la démarche elle-même. A l'inverse, elle peut entraîner un approfondissement de cette démarche, poussant le patient à continuer son développement, à ouvrir ses frontières personnelles et *grandir encore*.

## 2.2 La dimension du sens

- Ce concept peut être considéré dans un contexte de stress et d'adaptation. Le sens est décrit alors comme une orientation générale de la vie, comme une signification, comme une cause, comme un mécanisme d'adaptation, comme un résultat. Le sens devient réévaluation d'un événement vers sa dimension positive, répondant à la question du pourquoi d'un événement passé, du *pourquoi moi?*, énumérant les façons dont la vie a changé.
- Park et Folkman décrivent deux niveaux pour faire sens: un sens global et un sens lié à la situation spécifique. Ils voient le processus du faire sens (*meaning making*) qui souligne le rôle critique d'un réexamen, de la réappréciation dans le processus d'adaptation. Ainsi, des évolutions psychologiques positives et une amélioration du sentiment de sens dans la vie ont été illustrées chez des patients atteints de cancer ou/et ayant subi des transplantations de moelle osseuse.
- Dans le même ordre d'idées, Frankl considère la souffrance comme un tremplin potentiel pour ressentir à la fois le besoin d'un sens et le trouver. Pour cet auteur, l'homme n'est pas détruit par la souffrance. Il est détruit par la souffrance qui n'a pas de sens, pour laquelle il n'a pas la capacité de donner un sens.
- L'annonce du diagnostic d'une maladie terminale peut être vu comme une crise, au sens de changement subit et généralement décisif, qui peut engendrer de la détresse voire du désespoir, mais qui peut également offrir une opportunité de continuer à grandir, à rechercher un sens à sa vie et s'adapter aux changements.

## 2.3 L'expérience spirituelle – La transcendance de soi

- Selon Marrone, l'expérience spirituelle se caractérise par deux aspects:
  - premièrement, l'individu rencontre ou fusionne avec ce qui est compris principalement comme non-self ou autre. Que ceci se passe dans un état de conscience normal ou dans un état de conscience modifié (rêve, rêve éveillé, méditation, prière, par exemple), l'expérience implique une dissolution partielle des frontières du soi de sorte que l'individu se sente un avec une autre personne, avec le divin ou avec l'environnement. Les individus rapportent des expériences d'unité indifférenciée, de transcendance de l'espace et du temps, un sens du sacré caractérisé par la crainte, l'ineffable, avec des difficultés pour communiquer cette expérience. Ils disent également avoir ressenti profondément des émotions positives.
  - deuxièmement, la personne devient consciente d'un plus haut pouvoir, d'une intelligence supérieure, d'un but ou d'un ordre dans l'univers hors de son contrôle mais auquel elle peut conformer sa vie. Elle rapporte une expérience de bouleversement cognitif.
- Pour Hamel,
  - Jung serait le premier auteur en Occident à avoir introduit dans le domaine de la psychologie la notion de spiritualité et à avoir utilisé le terme transpersonnel. Toutefois, le concept de transcendance de soi a été initialement défini par Maslow. Après avoir établi une hiérarchie des besoins, dont les uns concernent la survie et les autres l'épanouissement, Maslow a observé chez des personnes actualisées (terme à comprendre au sens de «en recherche») l'apparition d'un besoin de croissance qui dépasse les préoccupations égocentriques: le besoin de transcendance.
  - La transcendance peut être vécue à deux niveaux: personnel et transpersonnel. Au niveau personnel, la transcendance est synonyme de développement. Elle désigne alors l'intégration et le dépassement d'une étape ou d'un état présent dont le but est l'épanouissement de la personnalité. Au niveau transpersonnel, la transcendance signifie l'élargissement de la conscience perceptive et intentionnelle ainsi que la réalisation de motivations d'ordre spirituel. Le but de cette forme de transcendance est l'intégration et le dépassement de la simple individualité.
  - D'autres auteurs attribuent à la transcendance de soi une place centrale dans la dimension spirituelle et la relient à l'immanence. Ces auteurs conçoivent la transcendance de soi comme la voie menant au centre de l'Être, à la réalisation ultime du sens de la vie et de toute personne et, par conséquent, au véritable bonheur.

- Pour Frankl, la transcendance de soi est considérée comme une caractéristique inhérente à l'homme qui le pousse à se connecter avec ce qui est plus grand que ses propres préoccupations et besoins, et, au travers de cette démarche, à trouver un sens à sa vie, du moins en partie. Les concepts qui sous-tendent son approche sont:
  - le sens de la vie: la vie a un sens et ne cesse jamais d'en avoir,
  - la volonté de chercher un sens: ce désir est un instinct primaire et une motivation de base pour le comportement humain,
  - la liberté de cette volonté (*freedom of will*).Ce travail de sens prend source dans la créativité de l'individu, son expérience et son attitude face à la souffrance et aux problèmes de l'existence.
- Reed définit la transcendance de soi comme une caractéristique de la maturité au cours du développement. L'homme fait l'expérience d'une expansion de ses limites personnelles de façon multidimensionnelle: à l'intérieur de lui-même au travers d'expériences introspectives et à l'extérieur de lui-même dans l'altruisme et sur le mode du temps, en intégrant les expériences passées et les perspectives sur l'avenir. L'âge, une maladie menaçant la vie peuvent stimuler l'expansion de ses concepts antérieurs et ses frontières personnelles. Reed relie la transcendance de soi et la santé mentale, y compris chez les patients très âgés.

## 2.4 La spiritualité et les soins palliatifs

- Sinclair et coll., dans une revue de la littérature médicale sur la spiritualité en soins palliatifs incluant les mots-clefs *spiritualité* et *palliatif*, ont identifié 58 articles dont les principaux thèmes sont:
  - dimension générale de la spiritualité en soins palliatifs,
  - besoins spirituels des patients en soins palliatifs,
  - nature de l'espoir dans les soins palliatifs,
  - outils et thérapies abordant la spiritualité,
  - effets de la religion dans les soins palliatifs,
  - spiritualité et professionnels des soins palliatifs.Les auteurs observent un intérêt croissant à l'égard de cette dimension ces vingt dernières années. Ils notent que la spiritualité s'appréhende comme un concept dépourvu de religiosité, plus vaste que la religion. Elle serait un instrument pour améliorer ou maintenir la santé ou la qualité de vie, centré principalement sur le soi du patient.
- Chao et coll. ont demandé à des patients bouddhistes et chrétiens atteints d'un cancer terminal quelle était pour eux l'essence de la spiritualité. Dix thèmes, répartis en quatre catégories, ont été identifiés:
  - la communication avec soi (identité du soi, intégrité, paix intérieure),
  - la communion avec les autres (amour, réconciliation),
  - la communion avec la nature (inspiration, créativité),
  - la communion avec un être supérieur (fidélité, espoir, reconnaissance).

## 2.5 Conclusions d'un groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle des patients âgés hospitalisés en CTR réadaptation

- Selon Rougeron, au-delà du langage, du rituel et de la religion, le spirituel est cet espace en soi, secret, où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est l'identité originelle de la personne comprenant:
  - une dimension immanente à elle-même. Elle permet la relation à l'autre en termes de sentiments et d'émotions;
  - une dimension transcendante, enracinée dans l'homme. Elle le relie au sacré qui l'habite.
- La spiritualité ne se ramène pas à la religion mais paraît être plus vaste que la religion. Par religion, il faut entendre un système de croyances, en lien avec un ou des dieux entraînant la pratique de rituels, l'appartenance à une communauté et souvent la référence à un ensemble de textes fondateurs. Pour Comte-Sponville, le mot religieux ne vient pas seulement de *religare* (relier) mais aussi de *religere*, c'est-à-dire recueillir, relire, redire et transmettre ou faire mémoire d'un ou de plusieurs textes fondateurs.
- Quatre mots-clefs caractérisent la dimension spirituelle de la personne hospitalisée:
  - Sens: ce qui oriente, ce qui donne une raison profonde de vivre.
  - Valeurs: ce qui caractérise le bien et le vrai pour la personne.
  - Transcendance: rapport à l'ultime, élément(s) qui dépasse(nt) la personne et par rapport au(x)quel(s) cette dernière nomme sa relation existentielle.
  - Identité: cohérence singulière de la personne, résultat combinatoire des trois autres éléments qui produit l'unicité du sujet, que ce soit au niveau de ses réflexions, de ses émotions ou de ses relations.
- La dimension spirituelle de la personne hospitalisée est déterminée par le système formé des quatre termes ci-dessus. L'équilibre de ce système contribue à son bien-être. Ce qui conduit à définir la spiritualité comme suit:

*La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité.*

Groupe Label CTR

### 3. L'évaluation de la spiritualité

- De nombreux spécialistes soulignent l'importance d'explorer systématiquement les attitudes et besoins spirituels des patients. Il existe diverses échelles validées qui peuvent être d'une grande aide pour le médecin.
- Puchalsky et Roemer proposent de compléter l'anamnèse médicale classique par une anamnèse spirituelle selon le sigle FICA: F = foi (faith); I = importance et influence; C = communauté; A = approche.
- Une autre échelle validée est le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-SP) Scale (voir Boîte à outils p. 6). Elle permet de documenter certains aspects de la spiritualité en distinguant ceux liés au sens et à la paix intérieure de ceux mis en relation avec la foi et les croyances. Elle évalue le bien-être spirituel du patient par un score. Elle mesure un état plutôt qu'une démarche spirituelle proprement dite au sens des définitions données ci-dessus.
- Culliford propose deux questions de dépistage qui permettent d'orienter la prise en charge:
  - Etes-vous particulièrement religieux ou intéressé par la spiritualité?
  - Qu'est-ce qui vous aide le plus quand les choses sont difficiles, que les temps sont durs (face à de difficiles problèmes, des pertes importantes ou des défis importants, par exemple)?
  - La première question permet de clarifier si le patient est athée, agnostique, incertain, membre d'une communauté religieuse, non pratiquant ou pratiquant. La deuxième question permet de mettre en évidence les valeurs, croyances, pratiques auxquelles recourt le patient en situation de stress et qui lui permettent de s'adapter.
- Frick propose quatre questions pour explorer les dimensions religieuses et spirituelles du patient et l'intérêt de ce dernier à les aborder avec son médecin ou d'autres soignants, selon le sigle SPIR. Il s'agit d'une adaptation et validation en allemand du questionnaire de Puchalsky (voir Quelques conseils pratiques p. 5).

## 4. La dignité

### 4.1 Définition

- Le terme de dignité revêt deux sens, rigoureusement hétérogènes. La dignité peut être synonyme de bravoure, de décence, d'image de soi normativement et socialement définie. Elle est aussi une valeur humaine inconditionnelle, au sens où le décrit Kant: *[...] considéré comme personne, c'est-à-dire comme sujet d'une raison moralement pratique, l'homme est élevé au-dessus de tout prix; en effet comme tel [...], il ne peut être estimé uniquement comme un moyen pour les fins d'autrui, pas même les siennes propres, mais comme un fin en soi, c'est-à-dire qu'il possède une dignité (une valeur intérieure absolue), par laquelle il force au respect de lui-même toutes les autres créatures raisonnables [...] et qui lui permet de se mesurer avec toute créature de cette espèce et de s'estimer sur le pied d'égalité. L'humanité qui réside en sa personne est l'objet d'un respect qu'il peut exiger de tout autre homme; mais il ne doit pas non plus s'en priver. L'homme peut donc et doit s'estimer suivant une mesure qui est petite ou grande selon qu'il se considère en tant qu'être sensible (d'après sa nature animale) ou en tant qu'être intelligible (d'après sa constitution morale). Or comme il ne doit pas se considérer seulement comme une personne en général, mais aussi en tant qu'homme, c'est-à-dire comme une personne ayant des devoirs envers elle-même, que lui impose sa propre raison, son peu de valeur en tant qu'homme animal ne peut nuire à sa dignité comme homme raisonnable, et il ne doit pas renoncer à l'estime morale de soi à ce dernier point de vue.*
- L'Académie suisse des sciences médicales souligne: *[...] la dignité est propre à l'homme, elle lui est inhérente et n'est pas liée à un état de conscience ou à un contexte particulier. Dans ce sens, un être humain ne peut pas perdre sa dignité [...].* La dignité du soigné est donc une valeur absolue.

## 4.2 Soins palliatifs et dignité

- En soins palliatifs, reconnaître la dignité du patient, c'est identifier ce qui influence son désir de continuer à vivre face à une maladie menaçante, ce qui lui permet de conserver son estime de soi.
- De nombreuses dimensions somatiques, psychologiques, sociales, spirituelles et existentielles participent au sentiment de dignité du patient, auxquelles tout soignant devrait être attentif. Les besoins en termes de dignité sont complémentaires aux besoins dans le domaine de la spiritualité. En un sens, l'une ne va pas sans l'autre et du côté des soignants, l'attention à la spiritualité ne va pas sans attention à la dignité.
- Chochinov subdivise ces besoins en trois catégories, sur la base desquelles il développe un modèle de la dignité qui peut servir à orienter l'action des soignants dans l'objectif d'entretenir ou de renforcer le sentiment de dignité chez le patient. Partant de ces divers thèmes, il formule un certain nombre de questions ouvertes et de propositions d'interventions thérapeutiques (voir Quelques conseils pratiques p. 5).

### Modèle de la dignité (trad. libre/ER)

#### Principales catégories, thèmes ou sous-thèmes

##### Préoccupations liées à la maladie

- **Degré d'indépendance**
  - acuité cognitive
  - capacité fonctionnelle
- **Détresse**
  - physique
  - psychologique
  - incertitudes médicales
  - peur de la mort

##### Répertoire visant le maintien de la dignité

- **Perspectives de maintien de la dignité**
  - continuité de soi (sentiment que notre essence reste intacte)
  - préservation du rôle (capacité de continuer à fonctionner dans les rôles habituels, de manière à maintenir une cohérence avec les représentations antérieures du soi)
  - héritage, legs (idée de laisser quelque chose derrière soi transcendant la mort)
  - maintien de sa fierté (capacité de maintenir un regard positif sur soi malgré la perte d'indépendance)
  - maintien de l'espoir (capacité de voir la vie avec un sens)
  - acceptation (processus d'accepter les changements tout en maintenant son sens de la dignité)
  - résilience, esprit de combat
- **Pratiques visant à maintenir la dignité**
  - vivre le moment présent
  - maintenir la normalité (continuer la routine, s'adapter à la maladie)
  - rechercher le confort spirituel

##### Inventaire de la dignité sociale

- **Respect de la frontière privée**
- **Soutien social**
- **Attitudes des soignants dans leurs interactions avec le patient**
- **Sentiment d'être un poids, une charge**
- **Conséquences futures de sa situation**
  - charges à venir
  - adaptations que sa mort imposera aux autres

## 5. De l'importance de la spiritualité

### 5.1 Point de vue du patient

- Une étude récente de la Fondation Bertelsmann révèle que 80% des Suisses se définissent comme religieux (moyenne européenne: 70%; USA: 89%). Parmi ceux-ci, 11% déclarent avoir une pratique religieuse hebdomadaire et 37% plusieurs fois par année.
- Selon une autre enquête menée aux Etats-Unis sur les croyances spirituelles et le processus du mourir, 40% des Américains disent que s'ils devaient mourir, il serait *très important* d'avoir un médecin qui fût spirituellement en harmonie avec eux. Pour 50 à 60% d'entre eux, les préoccupations les plus importantes, lorsqu'ils pensent à leur propre mort, sont de ne pas être pardonnés par Dieu, de ne pas se réconcilier avec les autres, de mourir coupés de Dieu ou d'un pouvoir supérieur.
- Un autre travail montre que 51% des patients atteints d'un cancer ont besoin d'aide pour dominer leurs craintes, 43% pour retrouver une tranquillité d'esprit, 40% pour trouver un espoir, un sens à leur vie et 39% pour identifier leurs ressources spirituelles.
- Dans une enquête menée en 1998, 75% des patients utiliseraient la prière pour rester en bonne santé et 22% prieraient spécifiquement en cas de maladie. Selon Mansfield, 80% des patients croient que Dieu agit au travers des médecins.
- Enfin, dans l'étude menée par McCord, 83% des personnes interrogées souhaitent que les médecins traitants posent des questions sur leurs croyances spirituelles, du moins dans certaines circonstances, telles qu'une maladie menaçant la vie (77%), des conditions médicales sérieuses (74%) et la perte d'un être aimé (70%). Pour les patients souhaitant une discussion sur ce thème, la raison qui prédomine est une meilleure compréhension entre médecin et patient. Les interviewés pensent qu'une information concernant leur vie spirituelle motive la capacité du médecin à formuler des espoirs réalistes (67%), à donner des conseils médicaux (66%) et à changer le traitement médical (62%).

### 5.2 Point de vue médical

- D'importantes recherches médicales ont vu récemment le jour autour du thème spiritualité et santé défini comme l'intervention volontaire d'une ou de plusieurs personnes, visant à améliorer l'état de santé d'un autre être vivant par le moyen d'une attention soutenue, d'une prière ou d'un contact physique.
- Il existerait une corrélation positive entre spiritualité et qualité de vie, qui serait aussi significative que l'association entre bien-être physique et qualité de vie.
- McClain observe une corrélation inverse entre le bien-être spirituel et le désespoir chez des patients cancéreux en phase terminale.
- Selon McCord, la spiritualité et la religiosité sont corrélées avec une morbidité et une mortalité réduites, une santé physique et mentale meilleure, des styles de vie plus sains, une demande auprès des services de soins moins grande, une capacité d'adaptation meilleure, un bien-être augmenté, un stress diminué, une meilleure attitude face aux démarches de prévention.

## Témoignage d'un médecin interniste à propos de sa pratique en cabinet

Face aux patients souffrants, le médecin doit essayer d'être attentif aux besoins de leur corps, à ceux de leur vie relationnelle (liens avec la famille et les proches) et de leur vie intérieure (besoins psychiques et spirituels). L'expérience de la souffrance montre les limites de la vie (la mort est inéluctable) mais elle ouvre aussi des espaces précieux (réflexions sur le sens et les valeurs de la vie) où s'expriment des sentiments de gratitude, mais souvent aussi de colère et d'amertume. Dans ces moments de doutes et de difficultés, le médecin éprouve souvent de l'impuissance et du désarroi. Comment partager avec ses patients, confrontés à cette difficile et ultime épreuve? Comment leur offrir, avec ses modestes moyens, la compassion et l'environnement nécessaires pour accéder à une dernière quête de sens? Alors le médecin s'interroge: est-il approprié de questionner les patients sur leurs besoins spirituels et religieux? Comment le faire sans être intrusif, puisqu'il s'agit d'approcher la sphère la plus intime de la vie de chacun?

J'ai adressé à vingt de mes patients âgés de 48 à 82 ans les questions suivantes:

- Souhaiteriez-vous aborder avec votre médecin les questions touchant à la spiritualité?
- Pensez-vous qu'en abordant cette question, on ébauche une autre approche de la souffrance?

La plupart de mes patients ont répondu par l'affirmative, corroborant les données de la littérature. Mais ce qui m'a le plus frappé, c'est l'ouverture créée par les deux questions posées. Certains patients ont saisi l'occasion de ce dialogue pour parler de leurs difficultés relationnelles avec leurs partenaires, une chose qu'ils n'étaient pas parvenus à faire durant de longues années. Voici quelques réponses et réflexions que j'ai pu récolter:

- Cela élargit les idées, devrait être enseigné.
- Cela manque dans notre société.
- Qu'entendez-vous par le mot spiritualité?
- J'aimerais bien voir un prêtre.
- Je prie tous les jours et je crois à la Résurrection.
- J'essaie de faire du bien autour de moi.
- Dieu se voit à travers sa Création. La spiritualité est dans la matière, ce qui explique la conscience cosmique.
- Il vaut mieux ne rien savoir.
- Je ne crois à rien, déjà mes parents étaient athées.
- C'est ce que nous sommes en train de faire, en parlant de mes états d'âme.
- Cela dépend du contact avec son médecin.

Que pouvons-nous apprendre de ces témoignages? La dimension spirituelle est importante pour la plupart de nos patients. La notion de spiritualité est un concept individuel. Ces témoignages confirment qu'en abordant ces questions, nous ouvrons de nouveaux espaces qui permettent une autre approche de la souffrance. Cette relecture, cette narration faites avec le thérapeute offrent au patient la possibilité de réécrire sa vie, malgré les souffrances imposées par la maladie. Ces deux questions, volontairement ouvertes, constituent une approche simple, appropriée et non intrusive, qui s'intègre très naturellement dans une consultation de médecine générale, à condition qu'elle s'inscrive dans une relation de confiance entre le médecin et son patient.

## 6. La détresse spirituelle

- Au moment de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, la spiritualité en tant que quête de sens ne peut plus être une attitude théorique et éthérée. Elle se confronte à la dépendance, à la perte de l'identité, à la brièveté soudaine du temps, à l'incertitude quant à l'avenir. La quête de sens devient ainsi plus aiguë, impérative, ou au contraire totalement laissée pour compte. On parle alors de crise ou de détresse spirituelle.
- Cicely Saunders décrit quatre dimensions de la douleur, qui ensemble constituent la *douleur totale* ou souffrance: la douleur physique et/ou d'autres symptômes physiques, la douleur psychologique ou émotionnelle (symptômes d'anxiété et de dépression), la douleur sociale (crainte d'être séparé de gens aimés, par exemple) et la douleur spirituelle.
- A partir du rapport du groupe CTR vaudois, la détresse spirituelle peut se traduire par:
  - Une perte du sens: Pourquoi moi? Qu'est-ce que j'ai fait pour que cette maladie me tombe dessus? Je suis sans but. Je suis désorienté, je ne comprends pas ce qui m'arrive. Je n'ai rien fait de ma vie.
  - Une perte des valeurs: Qu'est-ce qui est bien? Qu'est-ce qui est mal? Quelle importance que tout ça? Tout est flou, relatif, je me sens trahi, je n'ai plus confiance.
  - Une perte de transcendance: Je n'ai plus de contact avec ce qui me semblait essentiel. Mes idées, mes convictions, ma foi n'ont plus corps, ne représentent plus rien. Tout est remis en question.
  - Une perte d'identité: Je ne suis plus rien, je suis sans but, je n'ai plus de rôle, je ne suis plus aimé de personne, je suis une charge.
  - Et, en reprenant les perspectives de Frankl et Reed sur la transcendance de soi, le renoncement à la démarche elle-même, à l'ouverture, au développement de soi.

## 7. L'approche thérapeutique de la détresse spirituelle – Le soin spirituel

- Le traitement de la détresse spirituelle est avant tout une présence attentive, une capacité d'écoute et une ouverture à la narrativité, visant à permettre au patient de dire ce qu'il considère comme l'important, essentiel de sa vie.
- Grant a identifié cinq interventions spirituelles utilisées par les infirmières: tenir la main du patient, écouter, rire, prier, être présent avec le patient. Environ 90% des infirmières indiquent qu'elles suggéreraient, offriraient ou fourniraient une aide spirituelle dans les situations suivantes: lorsqu'un patient demande explicitement un soutien spirituel, est mourant, est en deuil, reçoit de mauvaises nouvelles.
- Rousseau propose un schéma d'intervention comprenant les étapes suivantes:
  - Contrôler les symptômes physiques.
  - Proposer une présence soutenante.
  - Encourager une revue de la vie pour aider le patient à identifier les buts, valeurs et sens de son existence.
  - S'intéresser à la culpabilité, au remords, au pardon, à la réconciliation.
  - Faciliter l'expression religieuse.
  - Développer des pratiques de méditation qui favorisent la cicatrisation plutôt que la guérison.
- Chochinov a développé une psychothérapie de la dignité, qui pose des questions offrant l'opportunité aux patients de se tourner vers des aspects de leur vie qu'ils ressentent comme très importants ou les plus signifiants, que ce soit à propos de leur histoire personnelle dont ils souhaitent que l'on se souvienne ou à propos de choses qu'ils souhaitent que l'on dise. Ces questions sont explorées au cours d'un entretien d'une ou deux heures. Les réponses sont enregistrées et retranscrites dans un document remis au patient. Ce type d'approche a démontré une diminution de la souffrance et une amélioration de la qualité de vie.

## Questionnaire sur la *psychothérapie de la dignité*

Parlez-moi un peu de votre histoire personnelle, particulièrement des parties dont vous vous souvenez le mieux ou qui vous paraissent les plus importantes. Lorsque vous vous êtes senti le plus «dans le coup»?

Y a-t-il des aspects spécifiques que vous souhaiteriez que votre famille connaisse ou dont vous voudriez qu'ils se souviennent?

Quelles sont les rôles les plus importants que vous ayez joués dans votre vie, dans la famille, la profession, la communauté, etc.? Pourquoi ont-ils été si importants pour vous et qu'avez-vous accompli au travers de ces différents rôles?

Quels sont vos réalisations les plus importantes et pourquoi en êtes-vous fier?

Y a-t-il encore des choses particulières que vous sentez encore devoir être dites à ceux que vous aimez ou des choses pour lesquelles vous aimeriez encore prendre du temps pour les redire?

Quels sont vos espoirs et vos rêves pour ceux que vous aimez?

Qu'avez-vous appris de la vie que vous aimeriez transmettre? Quels conseils ou mots d'ordre souhaiteriez-vous donner à: votre fils, fille, mari, épouse, parents, autre(s)?

Y a-t-il des paroles ou peut-être même des instructions que vous voudriez donner à votre famille pour les aider à préparer le futur?

En créant cet enregistrement qui va durer, y a-t-il d'autres éléments que vous souhaiteriez y inclure?

Chochinov HV. *Cancer J Clin* 2006; 56 : 84-103 / trad. libre / ER.

## 8. Comment se préparer à aborder la spiritualité des patients?

- Si d'un côté les patients sont demandeurs, pourquoi les médecins sont-ils hésitants à se lancer dans ce domaine? Il existe une réticence manifeste de leur part à entrer dans le domaine de la spiritualité, ne serait-ce qu'en termes d'anamnèse spirituelle. Selon Sloan, les praticiens ne seraient pas formés pour engager une discussion en profondeur avec leur patient à propos de leurs concepts spirituels. Ils signalent un manque de temps, un manque d'entraînement et de la difficulté à identifier les patients qui désirent parler de leur spiritualité.
- Divers chercheurs soulignent pourtant l'importance d'une telle anamnèse. Puchalsky écrit: *Prendre une anamnèse spirituelle permet aux cliniciens de comprendre leurs patients plus profondément*. MacLean conclut une étude en déclarant: *Les médecins devraient être attentifs au fait qu'une minorité importante de patients désire une interaction spirituelle dans la visite de routine au cabinet*. Selon lui, ce désir augmente au fur et à mesure de la progression de la maladie.
- Constatant ces difficultés, nous nous sommes demandé s'il fallait des dispositions particulières pour aborder la spiritualité avec les patients.

## 8.1 Reconnaître la dimension spirituelle, celle des soins et la préciosité de la vie

- Reconnaître la **dimension spirituelle** comme un espace en soi, non codé, où chaque individu peut s'interroger sur le sens de sa vie, sa présence au monde, l'éventualité d'une transcendance. Ces interrogations nous relient intimement les uns aux autres, inspirant une attitude de respect et de bienveillance dans l'accompagnement et les soins. Cette présence spirituelle part d'un lieu. Ce lieu est intérieur, plein de notre histoire et de notre expérience de la foi en la vie, *l'endroit le plus secret de la personne* selon Cecily Saunders.
- Reconnaître la **dimension spirituelle dans les soins**, omniprésente dès le moment où la question du sens se pose, en particulier à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, telle la survenue d'une maladie grave. Bouleversant les repères du sens de la vie et de l'identité spirituelle, l'épreuve du changement opère en profondeur, au cœur de l'être et naissent les questions:
  - Qu'ai-je accompli?
  - A quoi et à qui tout cela a-t-il servi?
  - Quel sens donner à cette épreuve?
  - Que puis-je faire et comment, afin d'être en paix avec moi-même et autrui et, ultimement, avec ce qui pour moi est source de sagesse?

L'expérience de pertes successives pour le patient peut mettre à jour une vulnérabilité, terreau d'une transformation possible du regard porté sur la vie et sur soi. Ainsi, cette vulnérabilité peut être un pont entre notre propre souffrance et celle d'autrui.

- Reconnaître la **préciosité de la vie**, telle une révélation inspirant chaque instant. Accompagner des êtres en fin de vie fait prendre conscience non seulement de leur condition mortelle, mais de la nôtre également. Lorsque nous réalisons que chaque inspiration et chaque expiration nous rapprochent de notre propre mort et qu'il en est de même pour tous les êtres, nous pouvons éprouver un sentiment aigu, presque déchirant de la fragilité et de la valeur inestimable que revêtent chaque être et chaque instant de cette vie. Une telle prise de conscience peut éveiller:
  - Un sentiment d'humilité (conscience de l'infiniment petit et limité, face à l'infiniment grand et vaste).
  - Un sentiment d'urgence (conscience de ne pas attendre qu'il soit trop tard).
  - Une capacité d'ouverture et de perméabilité à la souffrance d'autrui.
  - Une compassion lucide pour soi-même et pour tous les êtres, prise ici au sens de Levine *La compassion, c'est lorsque notre amour rencontre la douleur d'autrui, à distinguer de la pitié éveillée lorsque ce sont nos peurs qui rencontrent la douleur d'autrui.*
  - Une prise de conscience et de distance par rapport à nos propres désirs et nos propres peurs (espoir de plaire, de gagner, d'être reconnu, peur de déplaire, de perdre, d'être abandonné, etc.).
  - Un intime sentiment de gratitude pour ce qu'il nous est donné d'apprendre par cette expérience.
  - L'apprentissage du détachement.
  - Un avant-goût de renoncement à nos schémas, nos habitudes, nos attentes, au soi et son propre vouloir. Renoncer à quelque chose, c'est s'ouvrir à tout le reste.

## 8.2 Identifier des moyens habiles

- **Réfléchir sur notre propre mort.** Notre seule certitude est que nous allons mourir. Nous ne savons ni quand ni comment, entretenant l'illusion que nous avons tout le temps devant nous pour nous y préparer, et nous autorisant toutes sortes de fantaisies et de distractions pour nous soustraire à cette réflexion. Certains maîtres bouddhistes encouragent leurs étudiants à imaginer des scénarii réalistes de leur propre mort, dans le cadre d'une contemplation calme et méthodique: les sensations, la souffrance, le sentiment de panique et d'impuissance, le chagrin de leurs proches, la prise de conscience de ce qu'ils ont ou n'ont pas accompli dans cette vie.  
A notre manière, nous pouvons prendre rendez-vous avec nous et nous inviter, dans l'intimité de notre conscience, à nous représenter quelles seraient nos priorités s'il ne nous restait plus que six mois, six semaines à vivre. Ce travail de dessaisissement peut être inspiré par les épreuves que traversent nos patients en fin de vie: lorsque l'univers matériel se réduit à une table de nuit, à un poster au mur de la chambre et l'univers affectif à quelques visites, voire à un défilé de soignants qu'ils n'ont pas choisi.
- **Revisiter nos affaires non réglées.** Chacun a un cheminement de désencombrement à parcourir, afin d'alléger son propre fardeau (les attentes, les désillusions, les émotions négatives) et de simplifier son regard sur cette vie. Sinon qu'aurons-nous appris de nous-mêmes si ce n'est que nous sommes des êtres en mouvement, en transformation et que nous ne sommes pas notre souffrance? Il se peut qu'il y ait des affaires non réglées, les *unfinished business* selon Kübler-Ross, restées en souffrance (confier ses biens, accepter certains changements, pardonner ou se pardonner des paroles ou des actes, etc.). Chacun est invité à les mettre en lumière dans l'intimité de son cœur, afin de retrouver plus de tranquillité intérieure.
- **Explorer nos propres ressources.** Une littérature abondante nous rappelle l'importance de prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres. Il est également reconnu que chez les soignants, ce principe est souvent occulté au nom d'un sens aigu de l'altruisme, au risque de se perdre et de laisser place à l'épuisement. Un équilibre entre donner et recevoir implique une démarche personnelle de ressourcement, d'aménagement d'un espace-temps pour se relier à la source de son être. Des ressources, tels la nature, la beauté, les arts, les textes sacrés, une larme, un sourire, sont autant de pistes inépuisables d'inspiration auxquelles nous relier pour retrouver l'apaisement et restaurer le silence intérieur.
- **Entraîner notre esprit à se tourner vers l'intérieur.** Explorer nos ressources nécessite de tourner notre esprit vers l'intérieur, dans les profondeurs de l'être, là où germe l'identité spirituelle. Cette disposition demande de se recentrer: être juste là, présent à ce qui se passe, voir les choses telles qu'elles sont, sans jugement. Cette démarche peut être structurée sous la forme d'un rituel, d'une prière, d'une pratique religieuse ou non, d'une méditation qu'elle soit assise ou marchée, d'un moment privilégié où l'on se retire dans la solitude de son être intérieur, à la recherche de ce qui ne meurt pas.

### 8.3 Une attention à diverses dimensions pratiques

- **L'environnement** contribue à générer une atmosphère détendue, chaleureuse:
  - Annoncer sa visite car le patient a besoin de s'y préparer, au même titre qu'il prendrait rendez-vous à notre consultation.
  - S'informer si les circonstances font que le moment et le lieu sont appropriés.
  - Accueillir le patient ou franchir le seuil de sa chambre dans le plus grand respect du territoire de chacun.
  - S'assurer que le patient approuve la présence d'un tiers dans l'entretien.
  - Se préoccuper de la luminosité de la pièce en veillant à ce que le patient ne soit pas ébloui, du bruit qui pourrait le distraire ou lui nuire, de l'intimité du lieu de sorte qu'il soit inspirant pour ce dernier.
- **Le langage du corps ou langage non verbal** prend part pour plus de 80% dans le processus de communication. Il inclut la mimique, le regard, la respiration, la posture, le déplacement, le contact. Ce sont autant d'aspects témoignant d'une qualité de présence et de soutien, pouvant inspirer la confiance:
  - Se mouvoir avec calme et assurance, se présenter avec une poignée de main.
  - Eviter les objets entre soi et le patient, s'asseoir à son aise, adopter une posture détendue et ouverte.
  - Ajuster son regard à la hauteur de celui de son interlocuteur, se tenir à une distance qui convient à ce dernier.
  - Exprimer de la douceur dans le regard et de la confiance dans sa mimique.
  - S'entraîner à une respiration abdominale plus apaisante et moins envahissante.

Le langage du corps a une place privilégiée dans la communication, pouvant inviter l'autre à entrer en relation. Le toucher prend une signification nuancée entre proximité et complicité: toucher l'épaule, tenir la main, caresser la joue ou les cheveux. Qu'il s'agisse d'un entretien, d'un examen clinique ou d'un soin, il nous faut nous assurer que la personne y consent. Le corps est une personne et la peau a une mémoire. Le toucher peut rappeler une abondance de souvenirs. Il y a des manières d'examiner ou de prodiguer un soin, qui ne sont qu'exécution d'une tâche, et d'autres qui suscitent chez le patient le courage de rester en contact avec la réalité et de vivre.

Ce soin devient signe d'attention quand une parole l'accompagne: parole d'explication, de souhait, parole qui nomme. C'est établir un contact où un courant peut s'instaurer, courant qui n'a plus un rapport avec la sensibilité physique, mais davantage avec la sensibilité morale et psychologique.

- **Le langage verbal.** Le langage engage par le poids des mots et le contenu des phrases à une certaine authenticité. Un parler vrai, qui vient du cœur, pourra toucher et aura des chances d'être efficace dans son soutien au malade. Cela tient compte de:
  - Une voix dont le ton est nuancé, le volume adapté aux circonstances (surdité, voisinage), avec un rythme calme et pausé.
  - Un vocabulaire de tous les jours, des phrases courtes et simples.
  - Des informations par petites doses, en vérifiant la compréhension.
  - Respecter et apprivoiser les temps de silence, tels de précieux partenaires qui ont «leur mot à dire». Oser répondre à un silence par un silence, car celui-ci n'est jamais vide. Il peut être une réponse significative à la souffrance du patient et lui donner une dimension spacieuse.
  - Guetter les questions dissimulées ou inachevées, inviter le patient à s'exprimer, l'encourager à continuer.
  - Identifier l'émotion sous le coup de laquelle se trouve le patient, la valider.
  - Suivre l'énergie du patient, explorer ce qui lui tient le plus à cœur.
  - Répondre avec empathie, refléter la confiance en l'autre, oser un clin d'œil de tendresse relevé d'un humour habile.
  - Prendre congé en précisant la prochaine occasion d'une visite, s'assurer d'avertir le patient si les délais du prochain entretien ne peuvent être respectés.

- Une attention portée sur une **présence vigilante** se traduisant par une entière disponibilité à l'ici et maintenant, en laissant ce qui nous occupait juste avant et en ne nous préoccupant pas de ce qui peut se passer peu après. C'est demeurer silencieux, s'entraînant à n'avoir ni attente ni jugement, laissant place à un peu plus de lucidité et de bonté. Cela nécessite de s'être préalablement donné les moyens de:
  - ramener l'esprit à l'intérieur;
  - désamorcer ses négativités, ses soucis;
  - laisser les aspects fragmentés de soi-même se déposer, se pacifier, afin de faire de la place à des qualités aimantes telles la bonté, la compassion.
- Une **écoute attentive**, de tout son être, de tous les niveaux de communication qui se présentent (langage du corps, expression du visage, mots, ton, énergie qui se dégage de ce dernier). C'est suivre l'énergie vitale de son patient, en se focalisant sur celui qui raconte l'histoire plus que l'histoire. C'est écouter beaucoup et parler peu. C'est aller à la rencontre de l'autre tel qu'il est, là où il en est.
- Une **ouverture à la narration**. Il s'agit ici d'une disposition à entendre et à recevoir des propos du patient, qui aideront ce dernier à se réconcilier avec ce qui est, ou à l'inviter à une relecture de sa vie. La narration permet à la personne malade de remettre de l'ordre, de simplifier et de trouver une cohérence à sa vie, de donner un sens aux épreuves endurées et à sa souffrance. C'est aussi, pour le personnel soignant, accepter:
  - que l'autre souffre;
  - que les choses nous échappent;
  - de se poser des questions auxquelles on n'a pas de réponse;
  - de ne pas comprendre;
  - de ne pas savoir;
  - de ne pas pouvoir.
- Un **éveil à la compassion**. Ressentir pleinement notre condition mortelle et ouvrir entièrement notre cœur à ce sentiment, c'est permettre que grandisse en nous une compassion courageuse et universelle, véritable force motrice dans la vie de toute personne réellement désireuse d'aider autrui. Elle implique également une détermination ferme et concrète à contribuer au soulagement de sa souffrance. La compassion n'est pas authentique si elle n'est pas active. Accompagner les êtres mourants offre une occasion directe de pratiquer la compassion dans l'action, dénuée de tout parti pris et incluant toute chose. Deux moyens nous y entraînent:
  - considérer l'autre comme un autre «soi», avec le même désir d'être heureux et la même peur de souffrir;
  - se mettre à la place de l'autre, imaginant aussi précisément que possible ce que nous ressentirions si nous subissions la même souffrance.
- Un **entraînement à une pratique rituelle**. Une pratique rituelle, religieuse ou non, peut être une discipline personnelle visant à une transformation intérieure vers un être meilleur. Plus ordinairement, c'est un moment privilégié que l'on accorde à soi-même, ponctuellement dans le temps, afin de se recentrer, de se relier à une source qui, pour soi, inspire la sagesse. Cette pratique spirituelle peut prendre des formes très variées. Elle est avant tout personnalisée. Elle peut se réaliser à tout instant, avant de franchir le seuil d'une chambre de patient ou d'aller le chercher en salle d'attente. Elle peut se prolonger durant l'entretien.
- La **rencontre**. Un mouvement, une transformation. C'est donner et recevoir. Oser, c'est exister.

## Quelques références utiles

BREITBART W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer.

*Support Care Cancer* 2002; 10 : 272-280.

CHAO CC, CHEN C, YEN M. The essence of spirituality of terminally ill patients.

*J Nurs Res* 2002; 10 : 237-244.

CHOCHINOV HM, HACK T, MCCLEMENT S, KRISTJANSON L, HARLOS M. Dignity in the terminally ill: an empirical model.

*Soc Sci Med* 2002; 54 : 433-443.

CHOCHINOV HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care.

*CA Cancer J Clin* 2006; 56 : 84-103.

COMTE-SPONVILLE A. L'esprit de l'athéisme.

*Edition Albin Michel* 2006, p. 216.

CULLIFORD L. Taking a spiritual history.

*Advances in Psychiatric Treatment* 2007; 13 : 212-219.

FRANKL VF (1959/1992). Man's search for meaning.

4th edn. Beacon Press, Boston, Mass.

FRANKL VF (1969/1988). The will to meaning. Foundations and applications of logotherapy.

Expanded edition. Penguin, New York .

FRICK E, RIEDNER C, FEGG MJ, HAUF S, BORASIO GD. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences.

*Eur J Cancer Care* 2006; 15: 238-243.

Document du Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR, 2004.

<http://www.labelctr.ch>

HAMEL S, LEFRANÇOIS R, LECLERC G. La transcendance de soi: une tentative de définition.

*Revue québécoise de psychologie* 1999; 20 : 27-44.

KING DE, BUSHWICK B. Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer.

*J Fam Pract* 1994; 39 : 349-352.

MARRONE R. Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective.

*Death Studies* 1999; 29 : 495-519.

MANSFIELD CJ, MITCHELL J, KING DE. The Doctor as God's mechanic? Beliefs in the Southeastern United States.

*Soc Sci Med* 2002; 54 : 399-409.

McCLAIN CS, ROSENFELD B, BREITBART W. Effects of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients.

*Lancet* 2003; 361: 1603-1607.

McCORD GARY, GILCHRIST J, GROSSMAN SD et al. Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach.

*Annals Fam Med* 2004; 2 : 356-361.

McLEAN CD, SUSI B, PHIFER N et al. Patient preference for physician inquiry into spiritual and religious beliefs.

*J Gen Intern Med* 2003; 18 : 38-43.

McSHERRY W AND CASH K. An emerging taxonomy.

*Int J Nurs Stud* 2004; 41 : 151-161.

- OATES L. Providing spiritual care in end-stage cardiac failure.  
*Int J Palliat Nurs* 2004; 10 (10) : 485-490.
- OKON TR. Palliative Care Review. Spiritual, Religious, and Existential Aspects of Palliative Care.  
*J Palliat Med* 2005; 8 : 392-414.
- PETERMAN AH, FITCHETT G, BRADY MJ; HERNANDEZ L, CELLA D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well being scale (FACIT-Sp)  
*Ann Behav Med* 2002; 24 (1) : 49-58.
- PARK C, FOLKMAN S. Meaning in the context of stress and coping.  
*Rev Gen Psychol* 1997; 1 : 115-144.
- PUCHALSKY C. Taking a spiritual history: FICA.  
*Spirituality & Medicine Connection* 1993; 3 : 1.
- PUCHALSKY C, ROEMER AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully.  
*J Palliat Med* 2000; 3 : 129-37.
- PUCHALSKY C. Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring.  
*J Palliat Med* 2002; 5 (2) : 289-294.
- REED PG. Implications of the life span developmental framework for well being in adulthood and aging.  
*Adv Nurs Sci* 1983; 6 : 18-25.
- REED PG. Toward a nursing theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories.  
*Adv Nurs Sci* 1991; 13 (4) : 64-67.
- REED P. Self-transcendence and mental health in oldest-old adults.  
*Nurs Res* 1991; 40 : 1-7.
- RIVIER E, PFISTER JA, FRUEH D, BOVARD CL, BOURGEOIS Y, ROSSELET F, PÉCLARD J. Vademecum de soins palliatifs, 2008, Editions Médecine et Hygiène, CH-1225 Chêne-Bourg.
- ROUSSEAU P. La spiritualité et le patient en fin de vie. «L'art de l'oncologie: quand la tumeur n'est pas le but».  
*InfoKara* 2003; 18 (4) : 181-183.
- SLOAN RP, BAGIELLA E, POWELL T. Religion, spirituality, and medicine.  
*Lancet* 1999; 353 : 664-7.
- SLOAN RP, BAGIELLA E, VANDECREEK L et al. Should Physicians Prescribe Religious Activities?  
*NEJM* 2000; 342 (25) : 1913-1916.
- SINCLAIR S, PEREIRA J, RAFFIN S. A Thematic Review of the Spirituality Literature with Palliative Care.  
*J Palliat Med* 2006; 9 (2) : 464-479.
- TAGESON CW. Humanistic psychology: A synthesis 1982. Homewood, IL: Dorsey Press 1982.
- UNRUH AM, VERSNEL J, KERR N. Spirituality unplugged: a review of commonalities and contentions, and a resolution.  
*Can J Occupational Ther* 2002; 69 : 5-19.
- World Health Organisation (1998): WHOQOL and spirituality. Religiousness and Personal Beliefs: report of WHO consultation, Geneva.

# Ressources en soins palliatifs

## Equipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires à la disposition des médecins traitants, des infirmières, des équipes, des infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institutions pour personnes handicapées.

### **EMSP Arc (Ouest)**

079 783 23 56 • [aubspal@ehc.vd.ch](mailto:aubspal@ehc.vd.ch)

### **EMSP Arcos (Centre)**

021 314 16 01 • [emsp@hospvd.ch](mailto:emsp@hospvd.ch) • <http://www.arcosvd.ch>

### **EMSP Ascor – FSC (Est)**

079 366 96 86 • [eqmobsoinspal@bluewin.ch](mailto:eqmobsoinspal@bluewin.ch) • <http://www.reseau-ascor.ch>

### **EMSP Nord – Broye**

079 749 37 39 • [emsp@reznord.net](mailto:emsp@reznord.net)

### **Service de soins palliatifs/CHUV**

021 314 02 88 • [soins.palliatifs@chuv.ch](mailto:soins.palliatifs@chuv.ch) • <http://www.chuv.ch>

### **Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP – CHUV**

079 772 59 81 • [patricia.fahrni-nater@chuv.ch](mailto:patricia.fahrni-nater@chuv.ch)

## Autres adresses utiles

### **EHC Hôpital d'Aubonne**

021 821 41 11 • [dominique.anwar@ehc.vd.ch](mailto:dominique.anwar@ehc.vd.ch)

### **EHNV – Site Chamblon**

024 447 11 11 • [maurice.baechler@ehnv.ch](mailto:maurice.baechler@ehnv.ch) • <http://www.ehnv.ch>

### **EHNV – Site Orbe**

024 442 61 11 • [jose.arm@ehnv.ch](mailto:jose.arm@ehnv.ch) • <http://www.ehnv.ch>

### **Fondation Rive-Neuve**

021 967 16 16 • [danielle.beck@riveneuve.ch](mailto:danielle.beck@riveneuve.ch) • <http://www.rive-neuve.ch>

### **Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs**

021 799 01 11 • [gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch](mailto:gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch)

### **Hôpital Riviera, Site de Mottex soins palliatifs**

021 943 94 11 • [etienne.rivier@hopital-riviera.ch](mailto:etienne.rivier@hopital-riviera.ch)

### **Centre de diffusion – Service de soins palliatifs – CHUV**

021 314 51 67 • [spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch](mailto:spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch)



Photo Joël François Pons

Les auteurs: D<sup>r</sup> Etienne Rivier, D<sup>resse</sup> Catherine Suter et D<sup>r</sup> Thomas Hongler.