

TABLE DES MATIERES

I. Introduction.....	5
1. La spiritualité en médecine	6
2. L'accompagnement spirituel.....	11
3. Objectifs de l'étude	17
II. Matériels et Méthode	18
1. Type d'étude	18
2. Questionnaire	18
3. Recueil des données	19
4. Analyse des données	19
III. Résultats.....	20
1. Population	20
2. Place de la spiritualité dans les soins	22
3. Compétence des soignants	24
4. Modalités de l'accompagnement spirituel	25
5. Place de la religion dans l'accompagnement spirituel.....	28
6. Besoin de formation.....	31
IV. Discussion.....	33
1. Résultats principaux	33
2. Forces et faiblesses du travail	34
3. Interprétation des résultats	36
4. Analyse de la littérature	42
5. Perspectives.....	50
V. Conclusion.....	55
BIBLIOGRAPHIE.....	57

ANNEXES 62

Annexe 1. Compétences de base requises en soins palliatifs	62
Annexe 2. Un outil d'évaluation de la spiritualité : l'échelle FACIT-SP	64
Annexe 3. Questionnaire de l'étude	65
Annexe 4. Programme d'enseignement du DIU en soins palliatifs	72
Annexe 5. Exemple de « Boîte à outils » à l'usage des soignants	74
Annexe 6. Le personnalisme : une approche globale.....	75

Lequel d'entre vous dans ce monde m'écoute ?

Me voici – me voici dans ma nudité, avec mes blessures, mes peines secrètes, mon désespoir, ma trahison, la douleur que je ne puis exprimer, ma peur, mon abandon.

Oh, écoute-moi seulement un jour, une heure, un moment, de crainte que je n'expire dans mon terrible désert, seul dans mon silence.

Oh Dieu, n'y a-t-il personne pour m'écouter ?

Sénèque

À toutes ces personnes qui, à l'heure de la mort, ont soif.

À tous ceux et celles qui, à leur chevet, se font les compagnons
de leur souffrance et de leur solitude.

I. Introduction

Depuis quelques décennies, le développement des soins palliatifs suscite au niveau international un intérêt accru pour la question spirituelle dans le domaine du soin : des publications de plus en plus nombreuses sur ce thème contribuent à en faire un champ de recherche à part entière.

Alors que pendant des siècles, au sein des hospices, les institutions religieuses prenaient naturellement soin de la dimension spirituelle des malades, l'évolution sociétale, marquée par la philosophie des lumières, la séparation des Églises et de l'État en 1905 et les nombreux progrès médicaux du XXème siècle, a éloigné la spiritualité du monde des soins. Au sein des structures hospitalières occidentales, la technique est désormais au cœur de la prise en charge médicale : centrée sur les composantes physiques (confort, apaisement de la douleur), psychologiques (gestion du stress) et sociales (aide financière, assurances, ...), celle-ci tend à faireoublier la dimension spirituelle des patients.

Et pourtant, la laïcisation et le réductionnisme médical n'ont pas supprimé ce *besoin incontournable* que l'homme a de trouver un sens à sa vie. La souffrance, la maladie, les épreuves sont souvent à l'origine d'un questionnement existentiel, d'une recherche de sens. En fin de vie, cette quête spirituelle est acutisée. Face à leur finitude, les patients conscients de leur mort prochaine s'interrogent naturellement sur le sens de leur vie, de leur souffrance, sur l'existence d'un au-delà. La plupart d'entre eux désirent d'ailleurs que les soignants s'intéressent à leur spiritualité et intègrent cet aspect dans les soins qui leur sont prodigués.

Comment les soignants prennent-ils soin de la dimension spirituelle de leurs patients ? Quelle place accorder à la spiritualité dans le soin ? L'accompagnement spirituel est-il le rôle des soignants ? Autant de questions qui voient le jour au sein des services hospitaliers où, auprès des malades, les soignants, témoins privilégiés de leurs interrogations existentielles font l'expérience quotidienne de leurs limites en matière d'accompagnement spirituel. Les soignants exerçant en soins palliatifs sont-ils suffisamment formés dans ce domaine ?

1. La spiritualité en médecine

C'est au cœur du XXème siècle qu'émerge dans le monde médical en Occident le concept de spiritualité, alors que la culture post-moderne érige en valeurs absolues la liberté et le bien-être individuels, et que la société occidentale connaît un profond déclin de la pratique religieuse.

La découverte de l'influence de la spiritualité sur la santé (1) va susciter un intérêt nouveau des soignants pour la question spirituelle. Mais c'est avant tout le développement des soins palliatifs qui va être à l'origine de cette attention renouvelée pour la dimension spirituelle des patients en fin de vie : sous l'impulsion de Cicely Saunders, les soignants s'attacheront désormais à soulager la souffrance spirituelle au même titre que les autres dimensions de la souffrance, physique, psychique et sociale (concept de « souffrance globale »).

a. La notion de besoins spirituels

Peu à peu, la professionnalisation de l'accompagnement des mourants a fait naître, au sein du personnel soignant, de nouvelles réflexions sur les questions de la fin de vie. La qualité de vie des patients s'installe au centre des préoccupations, de même que la notion de besoin, héritée des travaux de Virginia Henderson (2) et de Maslow (3). La circulaire Laroque, fondement législatif des soins palliatifs en France en témoigne : les soins d'accompagnement visent à « répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenant au terme de leur existence » (4).

Désireux de prodiguer des soins de qualité, les soignants s'efforcent d'identifier ces besoins afin de les prendre en compte. De nombreuses études mettent en évidence différents types de besoins (5), dont la liste n'est pas exhaustive, et dont la classification peut varier selon les auteurs : besoins universels (recherche de sens, réalisation et acceptation de soi, respect de la dignité de personne humaine), besoins existentiels (être et rester sujet, estime et reconnaissance de soi,...), besoins d'appartenance et de relation (appartenir à une communauté, se réconcilier...), besoin de sécurité, etc. C'est ainsi que la notion de besoins spirituels voit le jour (6).

On entend par « besoins spirituels », la nécessité pour les patients de recevoir un soutien spirituel. En effet, cette approche souligne la dimension unique et particulièrement pénible de la souffrance humaine en raison de la réalité spirituelle propre à l'être humain : chez l'être humain, la souffrance inclut tous les aspects du comportement douloureux en réponse à des

stimuli nociceptifs (stimuli qui existent aussi chez les animaux dotés d'un système nerveux) mais y associe « la conscience spirituelle du désordre, de la privation du bien sensible ou du bien proprement humain » (7).

Il semblerait cependant que l'emploi du terme « besoin » ne soit pas tout à fait approprié pour désigner cette aspiration, ce désir inhérent à la nature humaine qui pousse l'homme vers des réalités supérieures, surnaturelles. En effet, si elles ne sont pas toujours exprimées clairement par le malade, ces aspirations spirituelles sont toujours présentes en l'homme et se révèlent de manière privilégiée dans les épreuves, d'autant plus en fin de vie où l'approche de la mort met la personne face à sa finitude. C'est alors l'heure du bilan et la question de l'au-delà se pose naturellement à la conscience de la personne éprouvée : « Ai-je réussi ma vie ? », « Ma souffrance a-t-elle un sens ? », « Qu'y-a-t-il après la mort ? ». Dans cette situation de très grande vulnérabilité l'homme fait l'expérience d'une extrême solitude.

b. Une « crise du mourir »

Si le matérialisme ambiant empêche parfois l'homme contemporain de s'interroger sur l'essentiel (son essence, la nature de son être), la maladie et l'approche de la mort jouent parfois le rôle d'un électrochoc. Ce questionnement existentiel qui rappelle le « D'où viens-je ? Qui suis-je ? Où vais-je ? » de Platon, va amener le mourant à relire sa vie passée, à se réinterroger sur la qualité et l'authenticité des valeurs auxquelles il tient, à faire un retour sur lui-même : quels étaient ses désirs, ses projets, etc. Il pourra éprouver une certaine satisfaction devant le bien accompli mais aussi des regrets pour le bien omis ou le mal commis. Ce travail spirituel induit par la souffrance et l'approche de la mort provoque des questions et des réactions diverses qui ont pu être décrites comme une « crise du mourir ». Les regrets, la séparation d'avec les êtres chers, le sentiment de culpabilité, la souffrance des proches, l'angoisse métaphysique sont autant d'expériences douloureuses vécues par les personnes en fin de vie, qui viennent réveiller une préoccupation fondamentale du cœur de l'homme, parfois enfouie, celle de trouver un sens à sa vie.

Comme le rappelle le Dr Abiven, ancien chef de service de la première unité de soins palliatifs en France, « dans notre monde où les vrais croyants en un au-delà ne sont sans doute pas les plus nombreux, peu d'hommes, cependant, parvenus au terme de leur vie, peuvent échapper à une telle question » (8). Ainsi, qu'il soit athée ou croyant, le mourant entre naturellement dans une démarche spirituelle. Celle-ci peut se traduire chez certaines personnes par un retour à une pratique religieuse abandonnée, par une vie de piété plus intense, ou encore par un intérêt

nouveau pour la question religieuse. Pour d'autres, « même si ces questions n'ont pas fait partie de leurs préoccupations dominantes, peu nombreux sont ceux pour qui la mort est la fin de tout, ceux qui ne sont pas conduits à s'interroger sur une vie après la vie, avec toutes les questions qu'une telle interrogation soulève. On l'aura compris, le temps de la mort est pour les mourants le temps d'une intense activité de l'esprit. » (8).

c. Ouverture à la transcendance

Si cette crise existentielle, ce bouleversement qui a lieu au plus intime de la personne, peut trouver une réponse dans la foi et l'espérance en un Dieu aimant, elle n'a pas toujours une expression religieuse et, au-delà de toute croyance, elle se traduit incontestablement par une ouverture à la transcendance : « elle rend l'homme capable de s'ouvrir à un au-delà de lui-même et le place dans une relation d'altérité à un autre (Autre) »(9). Cette ouverture à l'autre (Autre) est une caractéristique inhérente à la nature de l'homme. Marie de Hennezel décrit très bien cela dans son livre *Croire aux forces de l'Esprit* où elle partage au lecteur ce qu'elle a vécu auprès de François Mitterrand au cours de ses dernières années : « Ce n'est pas l'homme public, ni même l'homme privé, que j'ai appris à connaître, mais l'homme intérieur, aux prises avec ses interrogations métaphysiques, curieux des choses de la mort et de l'esprit. L'homme profond, à certains égards mystique, ayant un sens du divin, une expérience sensible de Dieu, qu'il a dû garder toute sa vie au secret. » (10).

En effet, quelle que soit sa position philosophique ou religieuse, l'homme ne peut vivre sans une projection de lui-même au-delà de ses propres limites. Jung est le premier en Occident à avoir introduit la notion de spiritualité en psychologie et le terme *transpersonnel*, mais c'est Maslow qui, outre-Atlantique, avait défini initialement le concept de transcendance de soi. Après avoir identifié les besoins fondamentaux de l'individu concernant sa survie et son épanouissement, et les avoir hiérarchisés, il avait également observé chez certaines personnes un besoin de croissance au-delà de leurs propres préoccupations : le besoin de transcendance.

d. Le Dieu inconscient

Pour Victor Frankl, neurologue et psychiatre autrichien et père de la logothérapie, la transcendance de soi est une caractéristique inhérente à l'homme qui le pousse à s'ouvrir à autre chose que ses propres besoins, l'amène à se dépasser et, par-là, à trouver un sens à sa vie.

Frankl s'éloigne de la théorie de la motivation qui fait du principe de plaisir chez Freud et de la volonté de puissance chez Adler, la première quête de l'homme. Pour lui, le besoin de sens ou

volonté de signification, est « le plus humain des besoins » (11). Il est partisan d'une *psychologie des hauteurs* qui conçoit l'homme avec ses aspirations spirituelles, caractéristique fondamentale, ontologique, de l'existence humaine qu'il définit comme *l'auto-transcendance de l'existence*. C'est ce désir de transcendance inscrit au plus profond de l'être qu'il nomme *l'inconscient spirituel*. Frankl affirme en effet que « le spirituel constitue l'existence même » et qu'« un refoulement des aspirations spirituelles inconscientes pourrait être un facteur majeur de souffrance psychique » (11). C'est cette théorie qui est à l'origine de la logothérapie, véritable noothérapie, car elle ne s'adresse pas à la *psyche* (au psychisme) mais au *noos* (à l'esprit).

Avec le concept d'inconscient spirituel, Frankl a aussi développé celui d'une *religiosité inconsciente*, au sens d'une relation à la transcendance qui semble bien immanente à l'homme : « Dieu serait toujours inconsciemment l'objet de notre aspiration », même si cette relation à lui nous est parfois inconsciente, cachée à nous-même ou refoulée. Pour lui, ce Dieu inconscient serait « le partenaire des entretiens les plus intimes avec nous-mêmes », que nous nous tenions pour athée ou pour croyant. Une telle interprétation pourrait expliquer deux visions du monde différentes, la vision athée et la vision théiste : la personne athée insistera sur le fait qu'il s'agit d'entretiens uniquement avec soi-même, alors que la personne croyante pensera que l'homme dialogue avec quelqu'un d'autre que lui-même, qu'il le nomme ainsi ou non. Cependant, la religiosité authentique elle, n'est pas inconsciente mais procède d'un choix.

Cette approche, qui place, au cœur de l'existence humaine, la question de la spiritualité telle qu'abordée en soins palliatifs, est intéressante : « Alors que la vie religieuse est de l'ordre d'un choix, le spirituel, lui, s'impose à tout homme puisqu'il tient à son identité la plus profonde » (12). La spiritualité pourrait donc désigner cette disposition intérieure, inscrite en l'homme, d'ouverture à « un Autre » et la religion être assimilée aux croyances de l'homme en un « Autre », « la signification de cet « Autre » variant selon les religions : polythéistes (croyance en plusieurs Dieux, comme en Égypte, Grèce et Rome antiques, ou comme dans l'hindouisme) ou monothéistes (croyance en un Dieu unique, comme dans le christianisme, l'islam et le judaïsme) » (13).

e. Distinction spirituel / religieux

Dans la littérature médicale, il existe une distinction fondamentale entre spirituel et religieux. La spiritualité y est toujours décrite de manière positive : elle y est synonyme de paix, se bien-être, d'harmonie intérieure, d'autonomie, de dignité, contrairement à la religion qui y

est connotée de manière négative (soumission à des dogmes, appartenance à un groupe, etc.). En effet, pour la plupart des auteurs médicaux, la dimension spirituelle « précède et excède la référence et l'appartenance à une religion même si le spirituel reste encore, dans l'esprit de beaucoup, indissociable de la religion. ». (12)

Cependant, bien qu'elle soit aujourd'hui largement comprise comme dissociée de la religion ou de la foi en un Dieu, jusqu'à évoquer une « spiritualité sans religion » ou une « spiritualité sans Dieu », la spiritualité demeure encore pour certains, synonyme de religieux. Une des raisons pourrait en être l'histoire sémantique de ce terme très ancien : apparu au Ier siècle dans les écrits de l'apôtre Paul, *spiritualitas* traduit le grec *pneumatikos* (de *pneuma*, le souffle d'origine divine), et y désigne ce qui touche à la vie de l'âme, en opposition à la vie charnelle. Au fil des siècles, plusieurs glissements vont avoir lieu : il prendra une connotation philosophique au début du XIIème siècle, puis connaîtra un nouvel usage en français sous l'influence des Lumières, de la Réforme et de la séparation des Églises et de l'État. À l'heure où l'Église catholique était le lieu privilégié d'expression des aspirations spirituelles, il était normal que religion et spiritualité soient assimilées mais la spiritualité a désormais un visage multiforme.

Dans un Occident déchristianisé et matérialiste marqué par un individualisme grandissant, de nouvelles expressions du spirituel fleurissent, sous l'influence d'un Orient spirituel, à l'origine d'une plus nette distinction entre ces deux notions : la spiritualité n'est plus synonyme de religion, elle englobe le religieux mais ne s'y réduit pas. Alors que la religion a une dimension communautaire, la spiritualité s'envisage de manière individuelle : toute recherche du sens de la vie, de la relation avec la Transcendance quel que soit le nom qu'on lui donne, est considérée comme une démarche spirituelle. Le religieux quant à lui se rapporte à une tradition religieuse précise et exprime une foi en un Dieu nommé.

Pour Nicolas Pujol, docteur en sciences des religions, il faudrait donc entendre la spiritualité comme la capacité de l'homme « à questionner le sens de son existence et à se sentir connecté à une réalité transcendante ou ultime, qu'elle soit désignée en des termes religieux ou séculiers. La spiritualité serait affaire d'expérience et non de croyance : expérience du beau ; sentiment d'harmonie avec soi et le monde ; paix intérieure. Elle serait le noyau anthropologique sur lequel les différentes religions historiques auraient pris racine : le lieu, en l'homme, de l'ouverture à l'Altérité ; le lieu de la rencontre possible en fraternité avec l'autre et avec soi-même. Dit autrement, l'être humain serait anthropologiquement spirituel et culturellement religieux » (14).

La spiritualité serait donc l'essence de l'être humain, le fondement de sa dignité : « Si l'on schématisait les différentes dimensions de la personne soignée, il faudrait placer le « spirituel » au centre car c'est le lieu intime de la personne malade. » (15) Ainsi définie, la spiritualité devrait occuper une place centrale dans les soins apportés aux patients.

2. L'accompagnement spirituel

C'est bien là l'objectif des soins palliatifs qui ont toujours considéré les soins spirituels comme un des aspects fondamentaux de la prise en charge globale des patients en fin de vie et ce, dès le début de leur histoire.

a. Approche historique

La culture palliative s'est en effet construite autour du modèle biopsychosocial dont l'accompagnement spirituel est un des quatre piliers, comme en témoigne la définition des soins palliatifs par l'OMS en 1990 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales ».

Bien avant que cette notion d'approche globale, aujourd'hui répandue, voie le jour, le mouvement des hospices s'intéressait déjà à la dimension spirituelle des patients en fin de vie. Au Saint Christopher Hospice, première unité de soins palliatifs créée en Europe à la fin des années soixante dans les faubourgs de Londres, la chapelle, de même que la prière, occupaient une place centrale. Il s'agissait de s'occuper du corps du malade, mais également de son âme. Lorsque le mouvement des soins palliatifs s'est étendu aux institutions de soins laïques, une distinction s'est opérée entre le spirituel et le religieux, sans pour autant faire fi de l'importance de l'accompagnement spirituel pour les patients et leurs proches.

Cette intention de mettre au cœur des soins l'accompagnement spirituel apparaît clairement dans les textes fondateurs des soins palliatifs en France (16) ainsi que dans les différentes recommandations publiées en France et à l'étranger : aux États-Unis par exemple, « The National Consensus Project Guidelines for Quality Palliative Care » (17) inclut dans ses recommandations la dimension spirituelle, considérée comme une composante essentielle des soins palliatifs (18).

En effet, si l'aspect spirituel n'est pas toujours la première préoccupation des soignants, il est certain qu'il touche parfois de façon si intime le patient qu'il peut influencer les soins, le traitement et la relation à l'équipe soignante (19). De plus, comme le rappelle la dernière Conférence de Consensus de la SFAP de 2004, « ne pas répondre aux besoins spirituels (religieux, philosophiques,...) peut générer une véritable souffrance » (20). Y répondre est-il pour autant du ressort des soignants ? Les soins spirituels ne sont-ils pas jusqu'ici l'apanage des aumôniers ? Les soignants doivent-ils seulement s'assurer que leurs patients bénéficient de l'accompagnement spirituel qu'ils désirent, ou doivent-ils y contribuer eux-mêmes ?

b. Un devoir des soignants ?

Le code de déontologie médicale mentionne que tout médecin doit s'efforcer, en toutes circonstances, de « soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement » (21). Il doit également « accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. » (22). De plus, l'article L.110- 10 du Code de la santé publique (CSP) rappelle que toute personne « a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée d'un apaisement possible de la souffrance ». De ce fait, les professionnels de santé doivent « mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ».

En effet, si certains soignants l'ignorent ou n'en ont pas conscience, « accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches relève des missions de tout professionnel de santé », comme le rappelle la Conférence de Consensus sur les Soins Palliatifs de 2004. Elle insiste également sur la formation que cette tâche nécessite : « Il convient donc de mettre à leur disposition les savoirs et les compétences dans le cadre de formations initiales et continues conçues dans un cadre multidisciplinaire (...) La formation en institution comme à domicile occupe une place première dans les conditions de réussite de la démarche d'accompagnement. Elle concerne tous les professionnels, qu'ils soient soignants, personnels d'encadrement ou administratifs, mais aussi les bénévoles et la famille » (20).

Responsables de la qualité des soins et de l'accompagnement proposés aux patients et à leurs proches, tous les soignants qui exercent en soins palliatifs ont de ce fait le devoir de se former à l'accompagnement en fin de vie. Cette formation est d'autant plus nécessaire que cette mission requiert des compétences spécifiques : « L'acquisition de bonnes pratiques professionnelles contribue aux bonnes conduites et donc à la pertinence et à la rigueur du soin,

y compris dans sa dimension éthique » (20). À cette fin, l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) a édité un livre blanc sur les standards et normes pour les centres de soins palliatifs en Europe : il définit les éléments constitutifs fondamentaux qui régissent les soins palliatifs, et reflètent les valeurs qui sous-tendent les meilleures pratiques.

Les « compétences de base » que doivent acquérir les soignants exerçant en soins palliatifs, et, parmi elles, celles nécessaires pour « satisfaire les besoins spirituels des patients », font, quant à elles, l'objet d'un autre livre blanc de l'AESP (Annexe 1) (23). À noter que, pour certains auteurs, les compétences requises pour le personnel soignant ne sont pas tout à fait les mêmes que celui-ci exerce dans une institution laïque autorisant la présence d'intervenants religieux, dans une institution laïque dotée d'un service d'aumônerie ou dans une institution religieuse (24). De plus, étant donné que les notions de famille, de souffrance, de fin de vie et de mort revêtent des tonalités particulières et renvoient à des systèmes de représentation différents selon les cultures, il semble donc également important pour l'amélioration de l'accueil, des soins, et de l'accompagnement « que les soignants connaissent les traditions rituelles des différentes religions et cultures » (20). À cet effet, l'ouvrage d'Isabelle Lévy *Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants* est un outil précieux (25).

En effet, il ne faut pas oublier que « pour de nombreuses personnes, la dimension spirituelle de leur vie comporte un élément religieux » comme le signifie un groupe d'experts de l'OMS (26). Les patients croyants auront, de fait, des aspirations spécifiques dont les soignants doivent également tenir compte : besoin de réconciliation avec Dieu, de temps de prière personnelle, de lire des livres spirituels (la Bible, le Coran, la Torah, ...), besoin de l'aide d'autres croyants, du soutien de leur communauté de foi, besoin des sacrements pour les catholiques, etc. Pour répondre à ces besoins spécifiques, la présence d'un ministre du culte est alors bienvenue et parfois même indispensable.

c. Rôle de l'aumônier

La place qu'occupe l'aumônier au sein des structures hospitalières contemporaines ne peut se comprendre qu'à la lumière de l'histoire de l'hôpital (27), très attaché en Occident, de par ses origines, à la religion catholique. En effet, les premiers hôpitaux, fondés dès le Vème siècle, étaient tenus par des institutions religieuses, au nom de la charité chrétienne. Ils étaient avant tout un lieu d'hébergement, et éventuellement de soins. Ainsi, jusqu'au XVIIIème siècle, l'hôpital et la religion chrétienne ne peuvent être dissociés. L'hôpital, sous sa forme contemporaine, apparaît au cours du XIXème siècle : la création de l'aide médicale gratuite

pour les plus démunis le décharge de son rôle social ; il devient donc le lieu de l'excellence des soins, désormais payants.

Les aumôniers, intégrés au personnel hospitalier par l'Ordonnance royale du 31 octobre 1821 relative aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux, ont vu leur place réaffirmée par la loi de séparation des Églises et de l'État : ils demeurent, de droit, au sein des structures hospitalières, afin de garantir la liberté de cultes. En effet, les établissements de santé doivent respecter les croyances et convictions des personnes accueillies (28). La Charte de la personne hospitalisée le souligne : « Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion : recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression. . . » (29).

Au sein des structures hospitalières, la volonté de respecter la dignité humaine de chaque personne est mise en avant au travers du respect de ses pratiques religieuses. Le statut des aumôniers au sein des établissements publics de santé, réglementé par la circulaire du 20 décembre 2006 (30) et trouvant sa source dans l'article 2 de la loi de 1905, le rappelle : « La présence d'un service d'aumônerie au sein d'un établissement public de santé est une nécessité, pour que les patients soient en mesure de pouvoir pratiquer leur religion. »

Outre sa contribution au respect de la laïcité et à la libre expression du culte, le service d'aumônerie contribue au bien-être des personnes hospitalisées, plus vulnérables, qui ont besoin d'une attention particulière : soutien spirituel et religieux mais aussi soutien psychologique et accompagnement des familles sont du ressort de l'aumônier. En effet, de quelque obédience qu'il soit, « l'aumônier répond à toute sorte de demandes relevant de sa compétence indépendamment de la croyance du patient. Il s'adapte aux diverses demandes des patients, en faisant prévaloir la dignité humaine de la personne. » (31)

Cependant, la présence des aumôniers ne dédouane en rien les soignants de leur responsabilité dans l'accompagnement spirituel. Afin de répondre au mieux aux attentes des patients, de nombreux spécialistes conseillent aux soignants d'explorer leurs attitudes et besoins de manière systématique.

d. Une nécessaire évaluation spirituelle

Les référentiels-qualité en soins palliatifs recommandent à l'heure actuelle d'investiguer quatre domaines (les besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels) et d'instrumentaliser l'approche de ces différents domaines en utilisant si possible des échelles d'évaluation validées. Bien qu'il n'y ait à ce jour aucune méthode de référence ou « gold standard », pour apprécier

la spiritualité d'un malade et ses aspirations, il existe diverses échelles validées qui peuvent être d'une grande aide pour les soignants.

Certains auteurs proposent de compléter l'anamnèse médicale classique par une anamnèse spirituelle, 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 (32) selon le sigle FICA (F = Foi, I = Importance et influence de la spiritualité ; C = Communauté ; A = Approche) (33). Le sigle SPIR, quant à lui, désigne l'adaptation allemande de cet outil (34).

L'outil d'évaluation pour la spiritualité du Mount Vernon Cancer Network (MVCN), publié en 2007, repose sur trois questions : « Comment comprenez-vous ce qui vous arrive ? », « Où puisez-vous vos forces dans les moments difficiles ? », « Cela vous aiderait-il de parler à quelqu'un qui pourrait vous aider à explorer les questions de spiritualité/de foi ? ». Un auteur recommande également de poser deux questions similaires de dépistage afin d'orienter la prise en charge : la première question permet de clarifier si le patient est athée, agnostique, incertain, membre d'une communauté religieuse, non pratiquant ou pratiquant et la deuxième question permet de mettre en évidence les valeurs, croyances, pratiques auxquelles le patient a recourt en situation de stress et qui lui permettent de s'adapter (35).

Une autre échelle validée est le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spirituality Scale (FACIT-SP) (Annexe 2) : 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 et mesure un état plutôt qu'une démarche spirituelle proprement dite (36). Cette échelle, traduite en 15 langues différentes, est aujourd'hui la plus utilisée (37).

L'objectif de cette démarche est aussi de prévenir et/ou de prendre en charge une éventuelle détresse spirituelle qui pourrait passer inaperçue au premier abord. À noter que l'expression « détresse spirituelle » désigne en soins palliatifs la crise, pouvant survenir à l'approche de la mort, qui se caractérise par un éclatement de l'identité spirituelle et un arrêt ou une annihilation de toute démarche spirituelle. Il s'agit d'une remise en cause des valeurs et de la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise, d'une interruption de toute recherche de sens. Cela peut conduire 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 » (38).

L'accompagnement spirituel nécessite donc avant tout une présence attentive, une capacité d'écoute et une ouverture à la narrativité afin de permettre au patient de parler de ce qui

constitue pour lui l'essentiel de sa vie. En effet, « Respecter la personne dans son cheminement propre et dans ses références cultuelles lui permet de situer sa fin de vie selon une perspective qui soutient son espérance. Le « prendre soin » consiste à témoigner attention à ces demandes profondes et à rendre possible leur expression en institution comme au domicile » (20).

e. Modalités des soins spirituels

Les modalités actuelles de l'accompagnement spirituel proposées aux patients sont variées. Elles témoignent de la modification du paysage religieux, consécutive au mouvement de sécularisation des sociétés occidentales, allant de « l'émancipation des affaires temporelles vis-à-vis des institutions et normes religieuses » vers un « refoulement de la religion dans la sphère privée », en passant par un « déclin des convictions religieuses » (13). Alors qu'au début de l'histoire des soins palliatifs, les soins spirituels, s'inscrivant dans la seule tradition catholique, étaient entendus essentiellement sous un aspect religieux (sacrements, prière...), la plupart des patients ne se reconnaissent plus aujourd'hui dans une religion spécifique et leur quête spirituelle ne passe ni seulement, ni nécessairement, par une forme religieuse.

La nature même de l'accompagnement des mourants a évolué. En dehors des formes classiques d'accompagnement que constituent les visites des bénévoles et/ou des aumôniers, s'ajoute aujourd'hui un florilège de propositions au sein des services hospitaliers visant à accompagner les patients sur le plan spirituel : exercices spirituels de traditions orientales, hypnose, sophrologie et autres médecines dites « douces ». De plus, la proposition d'accompagnement spirituel religieux est souvent substituée par des propositions d'accompagnement d'ordre psychothérapeutique. Sans pour autant chasser les aumôniers des services hospitaliers, celles-ci occupent une place importante dans l'accompagnement des patients, sous des formes diverses (groupes de paroles, approche narrative, ...) (39).

Cependant, plus qu'un savoir-faire, une technique, des réponses à donner ou des actes à réaliser, l'accompagnement spirituel des patients réside avant tout dans un véritable savoir-être, qui consiste en premier lieu à savoir être présent au patient, tout simplement, dans une attitude d'écoute bienveillante. Un patient, à qui Cicely Saunders demandait un jour ce qu'il attendait des soignants, lui répondit : « Que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre » (40). Pour cela, des dispositions intérieures sont requises chez l'accompagnant : écoute, ouverture du cœur, empathie, humilité, etc. Le *Livre Tibétain de la vie et de la mort* qui s'inscrit dans la tradition bouddhiste consacre plusieurs pages à l'accompagnement des mourants et encourage l'accompagnant à faire l'expérience de la compassion (41).

Tanguy Châtel, sociologue des religions et bénévole en soins palliatifs, partage cette conception de l'accompagnement des mourants : il s'agit avant tout d'une rencontre, de tenter de rejoindre l'autre là où il est. Pour lui, c'est un « triple art du présent : art d'être présent à l'autre, art d'être présent (ici et maintenant) et art d'être un présent (au sens de cadeau, don de soi) ». Ce modèle de la présence, soutient que « la souffrance spirituelle appelle moins une science qu'une présence qui fait toucher au cœur. Cette réponse n'est pas affaire de spécialiste mais celle de tout homme et de toute femme en ce sens qu'elle expose et convoque chacun dans son humanité, la plus nue mais aussi la plus pleine » (42). Cette présence peut s'incarner dans une parole, un souffle, un geste ou encore un silence.

Ces exemples de modèles d'accompagnement constituent les grandes tendances développées à ce jour en France, en Europe et au Canada francophone. Mais dans ces pays occidentaux où les soignants doivent faire face à une demande de plus en plus large et diversifiée, est-il possible d'intégrer la spiritualité dans des hôpitaux laïques ? Plusieurs auteurs, chercheurs ou médecins y réfléchissent et tentent de répondre à ce nouveau défi qui transforme considérablement le rôle des aumôniers et plus largement le rapport entre personnel hospitalier et patients (24). Il s'agit désormais de définir à la fois le cadre théorique de l'intégration de la spiritualité et de la religion dans les modèles de soins mis en place dans un système hospitalier mais aussi d'examiner plus en détail comment la dimension spirituelle et religieuse peut-être intégrée dans des contextes variés, en particulier dans le domaine des soins palliatifs.

3. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'attitude des soignants face à la spiritualité des patients en fin de vie : sont-ils attentifs à la dimension spirituelle de leurs patients, savent-ils évaluer leur état spirituel et détecter des signes de souffrance spirituelle, quel accompagnement spirituel leur proposent-ils, quels en sont les acteurs, quelle est la place accordée à la religion et à l'aumônier dans l'accompagnement spirituel ?

Les objectifs secondaires consistent à identifier les difficultés rencontrées par les soignants, à mettre en évidence un éventuel besoin de formation dans ce domaine.

II. Matériels et Méthode

1. Type d'étude

Cette étude descriptive transversale de type observationnelle a été menée auprès d'un échantillon de soignants exerçant en mai et juin 2017 au sein de quatre services hospitaliers de l'aire toulonnaise : un service dédié aux soins palliatifs ainsi que trois services de médecine bénéficiant de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP).

Ont été inclus dans cette étude tous les soignants de ces quatre services. Il s'agissait des services de dermatologie, d'oncologie et de pneumologie de l'Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) Sainte-Anne à Toulon ainsi que l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du Centre Hospitalier Intercommunal de La Seyne-sur-Mer.

À noter que les soignants des services d'oncologie et de pneumologie étaient affectés à ces deux services de manière indifférenciée et travaillaient alternativement dans chacun d'eux, à l'exception des médecins. Pour faciliter l'analyse des données, tous les soignants de ces deux services seront donc regroupés en un seul service intitulé « Onco/pneumologie ».

Les critères d'exclusion étaient les suivants : élèves stagiaires, personnels non soignants, soignants n'exerçant pas dans un des quatre services hospitaliers précédemment cités ou soignants ayant rendu un questionnaire insuffisamment renseigné pour être analysé.

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire dactylographié standardisé et anonymisé.

2. Questionnaire

Cette étude s'est déroulée sur la base du volontariat : les soignants qui acceptaient de répondre à ce questionnaire (Annexe 3) devaient le rendre sous enveloppe anonymisée au personnel référent avant le 30 juin 2017.

Les questionnaires ont été déposés dans les différents services début mai 2017. Ils ont été recueillis fin juin 2017. Au cours de ces deux mois, les soignants ont été informés de l'existence de cette étude, soit par leur cadre de santé, soit par un des médecins du service.

Le questionnaire comportait 42 questions et était précédé d'une courte présentation de l'étude.

La première partie visait à recueillir les données démographiques des soignants interrogés : âge, sexe, lieu d'exercice, nombre d'années d'expérience auprès des patients en fin de vie, formation en soins palliatifs.

La deuxième partie explorait ensuite les modalités de l'accompagnement spirituel proposé aux patients. Elle investissait différents domaines :

- a. La compétence des soignants en matière d'évaluation spirituelle
- b. Le rôle des soignants dans l'accompagnement spirituel
- c. L'attitude personnelle des soignants auprès des mourants
- d. Les difficultés rencontrées par les soignants et leur besoin de formation

Enfin, la troisième partie de ce questionnaire s'intéressait à la place de la religion dans l'accompagnement spirituel des patients.

3. Recueil des données

Le recueil des données s'est déroulé dans les services de dermatologie, de pneumologie et d'oncologie de l'HIA Sainte-Anne de Toulon ainsi qu'à l'USP de La Seyne-sur-Mer. Le nombre de soignants exerçant dans ces différents services en mai et juin 2017 était délivré par leurs cadres de santé respectifs.

L'étude a été menée dans le respect de l'anonymat : les noms et prénoms des soignants ne devaient pas être renseignés sur le questionnaire. Lors du recueil des données, un numéro a été attribué à chaque questionnaire.

Les données ont été recueillies à l'aide du logiciel EXCEL.

4. Analyse des données

Pour évaluer la compétence des soignants en matière d'évaluation spirituelle, nous n'avons pas utilisé d'outils de mesure précis, mais nous nous sommes appuyés sur les données présentes dans la littérature médicale.

L'analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics Version 19.

III. Résultats

1. Population

Cette étude ciblait 110 soignants : 35 exerçaient en dermatologie, 44 en onco/pneumologie et 31 à l'USP de La Seyne-sur-Mer.

a. Caractéristiques principales de la population

Parmi les 67 soignants qui ont accepté de répondre au questionnaire, cinq ont été exclus de l'analyse. L'un d'eux avait rendu un questionnaire quasiment vierge et donc inexploitable, un autre n'était pas un personnel soignant (ASH), deux autres étaient des stagiaires (une élève infirmière et un étudiant en médecine), et le dernier exerçait dans un autre service que ceux concernés par l'étude.

Sur les 67 questionnaires recueillis, 62 ont pu être analysés : 23 provenaient du service de dermatologie, 16 d'onco/pneumologie et 23 de l'USP. Parmi ces personnels soignants, on comptait 12 hommes et 50 femmes : 14 médecins, 30 infirmiers, 17 aides-soignants ainsi qu'une psychomotricienne (Tableau 1).

Soignants (n=62)	Effectifs	Pourcentages
Sexe		
Homme	12	19%
Femme	50	81%
Service		
Dermatologie	23	37%
Onco/Pneumologie	16	26%
Unité de soins palliatifs	23	37%
Qualité		
Médecin	14	23%
Infirmier	30	48%
Aide-soignant	17	27%
Psychomotricienne	1	2%

TABLEAU 1. CARACTERISTIQUES BIOGRAPHIQUES ET PROFESSIONNELLES DES SOIGNANTS

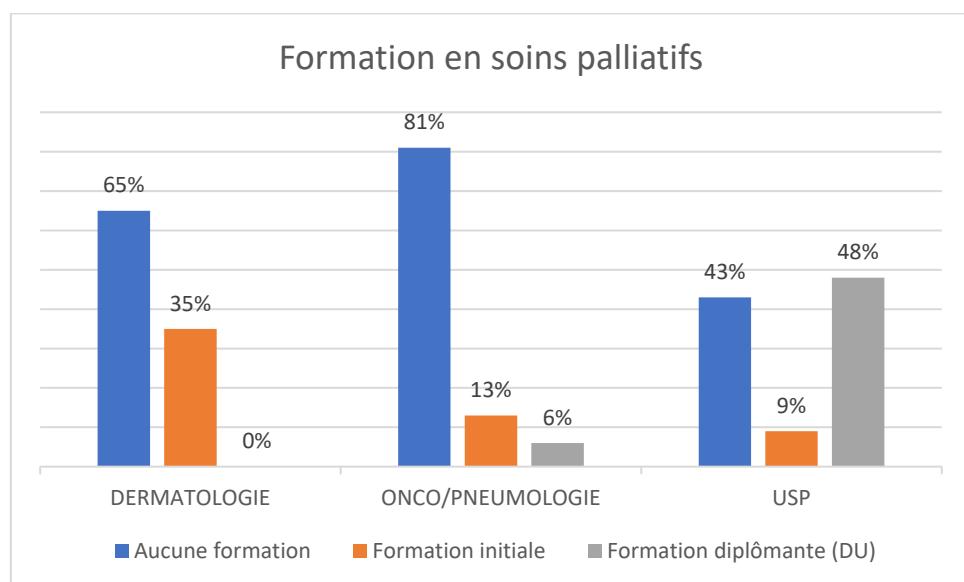
Le plus jeune avait 25 ans, et le plus âgé 62 ans. L'âge moyen des hommes était 47,1 ans, celui des femmes de 41,5 ans. La moyenne d'âge était de 42,6 ans, la médiane de 40,5 ans.

b. Formation des soignants

La majorité des soignants n'avait reçu aucune formation en soins palliatifs (n=38).

Seulement 12 soignants avaient suivi une formation diplômante de type Diplôme Universitaire (DU) (n=11) ou Diplôme Inter Universitaire (DIU) de Soins Palliatifs (n=1) ; 12 avaient également suivi une formation initiale de quelques heures. La quasi-totalité des soignants ayant bénéficié d'une formation diplômante en soins palliatifs (DU et DIU) exerçaient au sein de l'USP (n=11) ; un seul exerçait en onco/pneumologie et aucun en dermatologie.

La proportion de soignants ayant suivi une formation en soins palliatifs (formation initiale et formation diplômante confondues) était donc plus importante à l'USP versus les services de dermatologie et d'onco/pneumologie (graphique 1).



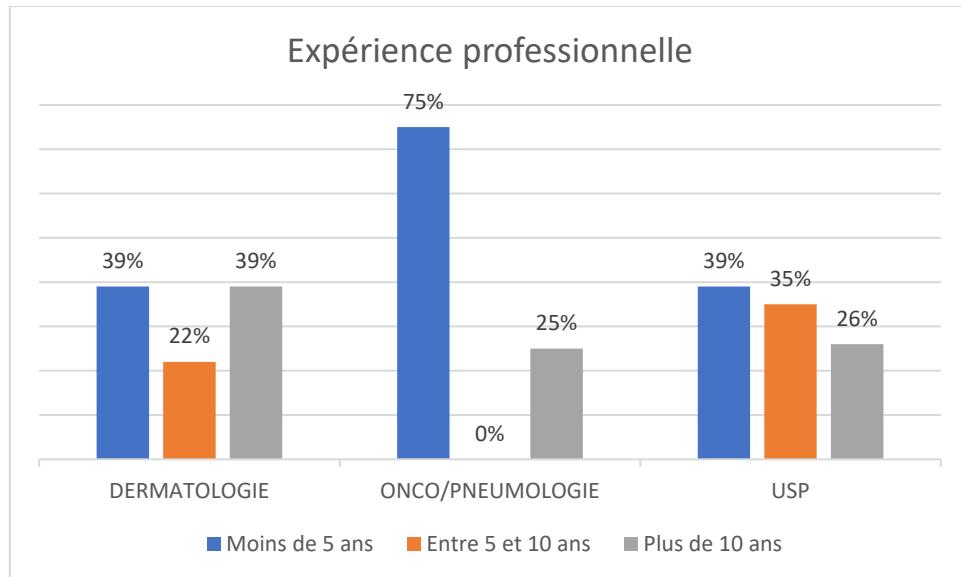
GRAPHIQUE 1. NIVEAU DE FORMATION DES SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS

Parmi les soignants diplômés en soins palliatifs, on comptait 4 médecins, 5 infirmiers, 2 aides-soignants et une psychomotricienne ; celui qui était titulaire du DIU de soins palliatifs était médecin.

c. Expérience des soignants

La moitié des soignants exerçait auprès des patients en fin de vie depuis moins de 5 ans. Pour l'autre moitié, 30% exerçaient depuis plus de 10 ans et 20 % depuis une période comprise entre 5 et 10 ans.

En onco/pneumologie, trois-quarts des soignants n'avaient que très peu d'expérience auprès des patients en fin de vie (moins de 5 ans), alors que le quart restant avait plus de 10 ans d'expérience. À l'inverse en dermatologie et à l'USP, plus de la moitié des soignants avaient une expérience de plus de 5 ans (graphique 2).



GRAPHIQUE 2. EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE DES SOIGNANTS AUPRÈS DES PATIENTS EN FIN DE VIE

d. Croyance des soignants

La moitié des soignants ($n=30$) se disaient croyants et l'autre non-croyants ($n=30$) ; leur répartition était homogène dans les différents services. Deux soignants seulement n'avaient pas répondu à cette question. Parmi les croyants, on comptait 19 catholiques, 2 musulmans, 1 protestant évangélique ; huit n'avaient pas mentionné leur religion. Parmi les non-croyants, un précisait qu'il était athée.

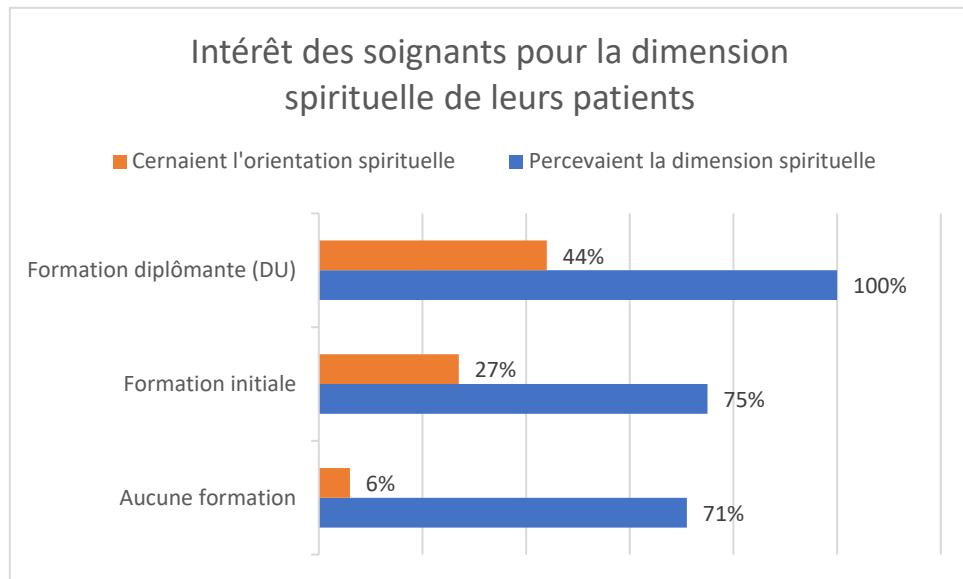
2. Place de la spiritualité dans les soins

Les premières questions posées avaient pour objectif d'évaluer l'intérêt des soignants pour la spiritualité de leurs patients.

Plus de trois-quarts d'entre eux percevaient des questions existentielles et des besoins spirituels chez leurs patients, pensaient que les patients en fin de vie avaient besoin d'un accompagnement spirituel (qu'ils soient croyants ou non) et désiraient les accompagner sur le plan spirituel. En revanche, trois-quarts affirmaient également ne pas essayer de cerner l'orientation spirituelle de leurs patients, bien qu'ils perçussent leurs aspirations spirituelles.

Environ 50 % des soignants ne recherchaient pas non plus de signes de souffrance spirituelle.

Plus les soignants étaient formés, plus ils étaient sensibles aux aspirations spirituelles de leurs patients et plus ils tentaient de cerner leur orientation spirituelle (graphique 3).



GRAPHIQUE 3. INTERET DES SOIGNANTS POUR LA DIMENSION SPIRITUELLE DE LEURS PATIENTS

Les soignants croyants percevaient légèrement davantage les aspirations spirituelles de leurs patients (86% versus 70% parmi les non-croyants). En revanche, 63% des non-croyants recherchaient des signes de souffrance spirituelle alors que 63% des croyants affirmaient le contraire.

Pour les deux tiers des soignants, l'accompagnement spirituel des malades devait être le rôle des aumôniers, des proches et des bénévoles. La totalité des soignants croyants reconnaissait le rôle de l'aumônier, de même que 90% des soignants non-croyants.

Un peu moins de la moitié des soignants (des infirmiers non formés et peu expérimentés pour la plupart), pensaient que des « spécialistes en soins spirituels » avaient aussi leur place dans ce domaine.

De plus, 70 % d'entre eux estimaient qu'accompagner les patients sur le plan spirituel relevait du rôle de tous les soignants et non uniquement d'intervenants extérieurs. Il était possible de rédiger une réponse libre à cette question mais aucune proposition d'autre(s) intervenant(s) ou acteur(s) de l'accompagnement spirituel n'a été faite.

3. Compétence des soignants

Les questions suivantes essayaient d'apprécier les compétences des soignants en matière d'évaluation spirituelle.

a. Evaluation de la souffrance

La quasi-totalité des soignants (90 %) évaluait régulièrement la souffrance de leurs patients en recherchant l'existence de douleurs physiques, en s'intéressant à leur « moral », en s'inquiétant de ce qui les faisait le plus souffrir et en recherchant des motifs d'angoisse ou de peur.

Face à des signes d'angoisse, les soignants ne réagissaient pas tous de la même manière : les trois attitudes les plus fréquentes parmi celles proposées étaient « écouter » (86 %), « informer les collègues » (77%) et « faire appel à la psychologue » (44%). Les infirmiers et les aides-soignants informaient davantage leurs collègues que les médecins (85% et 55% respectivement). Les médecins faisaient quant à eux plus appel à la psychologue (70%) que les autres soignants.

Certains essayaient de les faire rire, de les distraire (n= 12), essentiellement des aides-soignants et infirmiers peu ou pas formés en soins palliatifs et peu expérimentés (moins de 5 ans d'expérience). Seuls quelques soignants faisaient appel au psychiatre (n=1), à l'aumônier (n=2) ou à l'équipe mobile de soins palliatifs (n=3) ; il s'agissait essentiellement de soignants n'ayant reçu aucune formation en soins palliatifs. Un seul indiquait qu'il proposait aux patients de revenir le voir plus tard. Aucun soignant ne tentait de les rassurer.

Quant à la prescription d'anxiolytiques, elle ne faisait pas partie des gestes « réflexes » pratiqués par les soignants devant des signes d'angoisse, car seulement 11% des soignants (uniquement des médecins et infirmiers) y avaient recours en première intention, y compris parmi les soignants formés en soins palliatifs. Les soignants qui faisaient appel à l'aumônier (n=2) étaient croyants.

b. Évaluation spirituelle

Plus de la moitié des soignants (n=36) affirmait ne pas savoir évaluer l'état spirituel de leurs patients : ils étaient pour la plupart peu expérimentés (61%) et non formés (80%). Parmi les soignants diplômés, un tiers l'affirmait également.

Plus de deux tiers des soignants essayait d'identifier les ressources spirituelles de leurs patients en leur demandant quels étaient leur lieu de réconfort (l'art, la nature, l'amitié, une croyance...), s'ils avaient des projets, s'ils trouvaient dans l'équipe soignante un soutien suffisant et si des valeurs étaient particulièrement importantes pour eux. Ces quatre items, « lieu de réconfort », « soutien de l'équipe », « projets » et « valeurs » étaient davantage investigués par les soignants diplômés (plus de 90%), ceux qui avaient plus de cinq ans d'expérience et les aides-soignants. Les soignants peu expérimentés et ceux n'ayant reçu aucune formation en soins palliatifs s'intéressaient préférentiellement aux projets de leurs patients.

Cependant il s'agissait d'une évaluation incomplète, puisque plus de 80% des soignants n'interrogeaient pas leurs patients sur leur croyance ou non en un au-delà (item « au-delà »), ni sur leur manière d'envisager cette épreuve (item « sens donné à l'épreuve ») ; seuls deux soignants affirmaient s'être intéressés à l'existence de quelque chose ou de quelqu'un pour qui leurs patients seraient prêts à donner de leur temps, le meilleur d'eux-mêmes, voire donner leur vie (item « don de sa vie »). Les soignants qui investiguaient l'item « au-delà » étaient croyants ($n=4$) ; ceux qui s'intéressaient au « sens donné à l'épreuve » étaient non-croyants ($n=5$).

4. Modalités de l'accompagnement spirituel

Il s'agissait ensuite d'identifier les différentes formes d'accompagnement spirituel existantes, la place qu'y occupaient les soignants et les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer.

a. Rôle des soignants

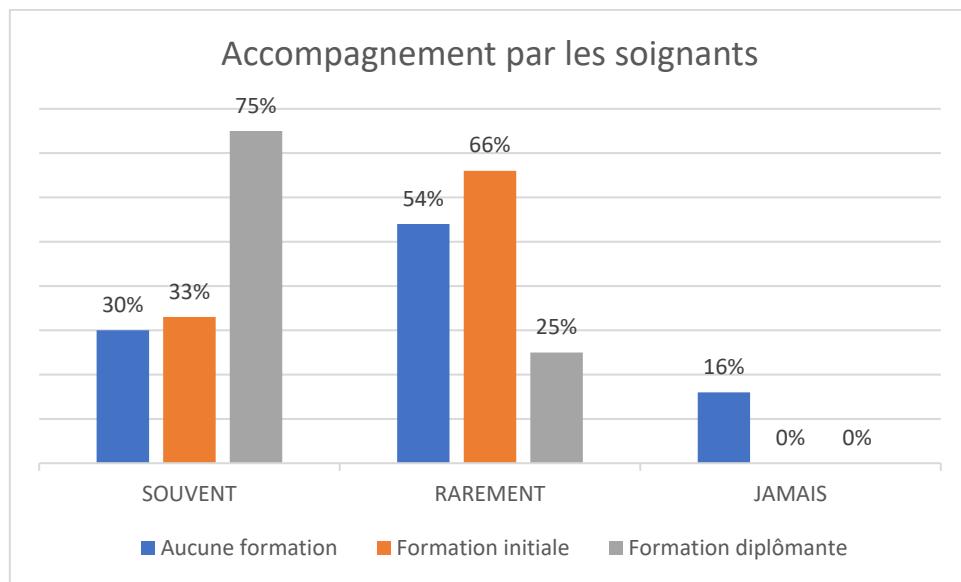
Pour 90% des soignants, la visite des aumôniers était la principale forme d'accompagnement spirituel proposée aux patients dans leurs services, souvent associée à la visite de bénévoles (75%). La psychothérapie individuelle ou en groupe y avait également sa place en second plan (40%). Quelques soignants citaient également d'autres modalités d'accompagnement spirituel : médecines douces (acupuncture, phytothérapie, hypnose...) ($n=11$), sophrologie ($n=4$) ou encore exercices spirituels de tradition orientale tels que le reiki ($n=1$). Quatre soignants précisaien que toute l'équipe était impliquée dans l'accompagnement spirituel des patients.

Parmi les 48 soignants qui affirmaient que les patients en fin de vie ont besoin d'un accompagnement spirituel, tous disaient les accompagner eux-mêmes, à l'exception de quatre d'entre eux. En revanche, parmi les soignants qui pensaient que leurs patients n'avaient pas

besoin d'accompagnement spirituel (n=10), cinq d'entre eux les accompagnaient tout de même rarement, et deux autres souvent.

Plus de la moitié des soignants (n=35) exprimaient le désir d'accompagner leurs patients. Parmi ceux qui n'exprimaient pas ce désir, deux tiers les accompagnaient tout de même rarement.

De manière générale, la quasi-totalité des soignants affirmaient accompagner leurs patients sur le plan spirituel, souvent (38,7%) ou rarement (50%). Trois-quarts des soignants diplômés les accompagnaient souvent (graphique 4).



GRAPHIQUE 4 : FREQUENCE D'ACCOMPAGNEMENT EN FONCTION DU NIVEAU DE FORMATION DES SOIGNANTS

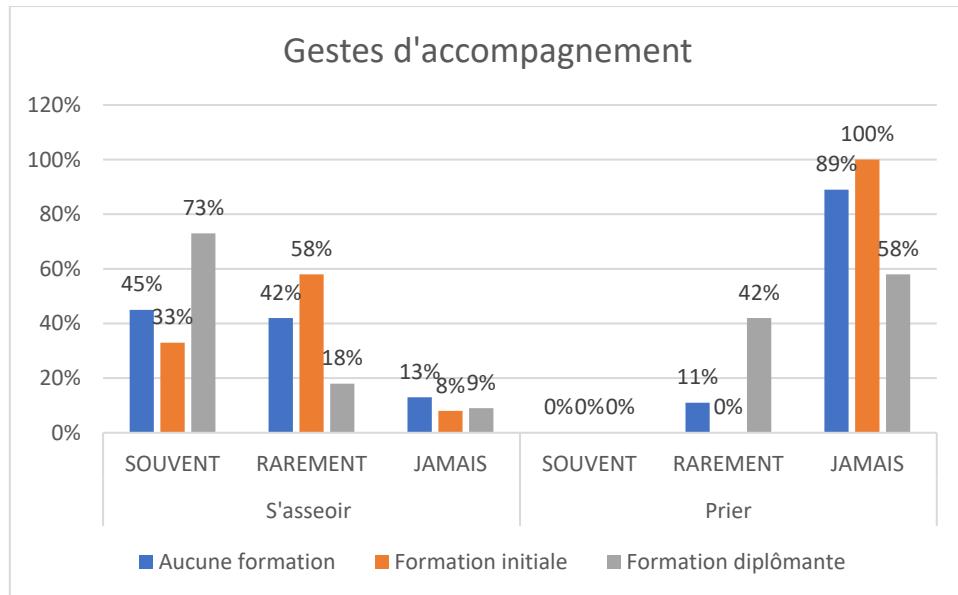
Seuls quelques-uns n'accompagnaient jamais leurs patients (n=6) : il s'agissait exclusivement de soignants non formés et peu expérimentés (moins de 5 ans d'exercice). De même, plus de la moitié des soignants qui ne le faisaient que rarement étaient également non formés et peu expérimentés.

Les soignants qui les accompagnaient souvent étaient majoritairement des infirmiers et des aides-soignants, plus expérimentés, croyants et qui désiraient le faire.

b. Attitude personnelle des soignants

Les gestes d'accompagnement les plus fréquemment réalisés par les soignants auprès des patients en fin de vie étaient « écouter », « tenir la main » et « essayer de les faire rire ». Tous les soignants affirmaient les écouter souvent, 90% disaient également leur tenir souvent la main et 87% essayaient de les faire rire souvent.

Seulement la moitié des soignants (47%) venaient s'asseoir souvent près de leurs patients en dehors d'un temps de soin ; les autres ne le faisaient que rarement (40%) ou jamais (11%). Les deux tiers des soignants diplômés s'asseyaient souvent auprès de leurs patients (graphique 5). La majorité des médecins et des infirmiers stipulaient aussi le faire souvent.



GRAPHIQUE 5 : GESTES D'ACCOMPAGNEMENT AUPRES DES PATIENTS EN FIN DE VIE

En revanche, 86% des soignants déclaraient ne jamais prier avec leurs patients. Ceux qui confiaient le faire rarement ($n=9$) étaient essentiellement des soignants diplômés, croyants ($n=7$) et plus expérimentés (plus de 10 ans d'exercice) ($n=6$). La proportion de soignants à qui cela arrivait de prier rarement avec leurs patients était plus importante parmi les soignants diplômés (graphique 5).

Par ailleurs, la quasi-totalité des soignants (93%) avait déjà fait l'expérience du bienfait apporté à leurs patients par le simple fait de leur présence à leurs côtés dans une attitude d'écoute bienveillante. Seul un tiers d'entre eux essayait de susciter des échanges plus profonds (en abordant le thème de la mort) avec les patients conscients de leur mort prochaine, bien qu'ils soient 80% à déclarer ne pas avoir peur d'aborder ce sujet avec eux.

c. Difficultés rencontrées par les soignants

Parmi les difficultés rencontrées par les soignants, celles le plus souvent citées étaient le « manque de temps » et un « sentiment d'incompétence » ; un tiers avait coché ces deux items. Les aides-soignants et les infirmiers exprimaient davantage leur sentiment d'incompétence (44%) que les médecins (14%) ; le manque de temps était plus cité parmi les

médecins et les infirmiers (36%) que parmi les aides-soignants (18%). Les soignants croyants étaient plus nombreux à se sentir incompétents (46% versus 26% parmi les non-croyants).

Pour les 60% de soignants qui exprimaient leur peur, celle-ci était liée à la crainte d'être maladroit, de ne pas savoir aborder ces sujets, d'être malfaisant ou de ne pas savoir répondre aux questions de leurs patients.

Le « manque d'expérience » et la crainte « d'entrer dans l'intimité » de leurs patients ne semblaient pas être des obstacles majeurs, puisque seuls quelques soignants mentionnaient ces deux items (n=6 et n=8 respectivement).

d. Accompagnement des proches

De manière générale, peu de soignants s'étaient exprimés sur les questions qui concernaient l'accompagnement des proches. De plus, dans chaque service, les avis étaient partagés : une moitié affirmait qu'il existait au sein de leur établissement des initiatives d'accompagnement et de soutien des proches, tandis que l'autre le niait. Ceux qui ne proposaient jamais (n=3) ou rarement (n=8) un accompagnement aux proches des patients n'étaient pas ou peu formés en soins palliatifs. Ceux qui le leur proposaient souvent (n=11) ou toujours (n=4) étaient plus expérimentés et davantage formés, et 60% d'entre eux étaient croyants. Les médecins et les soignants diplômés le leur proposaient souvent ou toujours.

e. Accompagnement des soignants

Parmi les 80% de soignants qui ont répondu à cette question, la moitié disait qu'il existait dans leur établissement un moyen d'accompagnement pour les soignants sous forme de groupes de parole appelés « supervisions » (n=15) et d'entretiens avec la psychologue (n=9) ; l'autre moitié affirmait le contraire. Les soignants exerçant à l'USP bénéficiaient essentiellement d'une supervision (30%) alors qu'il s'agissait plutôt d'un entretien avec la psychologue au sein de l'HIA.

5. Place de la religion dans l'accompagnement spirituel

a. Intérêt des soignants pour la religion de leurs patients

Seulement la moitié des soignants connaissait la religion de leurs patients. Environ 40% trouvaient cette information importante, la recueillaient eux-mêmes, la consignaient dans le dossier médical et s'en enquéraient auprès des proches lorsque leurs patients ne pouvaient pas

communiquer. La proportion des soignants qui avaient répondu positivement à ces items était plus importante parmi les soignants diplômés et ceux ayant plus de 10 ans d'expérience (entre 50% et 70%), ainsi que parmi les aides-soignants et les infirmières (entre 50% et 60%).

En revanche, la quasi-totalité des soignants ignorait le degré de pratique de leurs patients (81%) ; les rares qui s'en étaient informés étaient croyants, à l'exception d'un seul. De manière générale, ils n'essaient pas non plus d'évaluer la place de la religion dans la vie de leurs patients puisqu'ils affirmaient ne pas s'intéresser à l'impact de la maladie sur leur foi et leur pratique religieuse (93%), ne pas savoir si leurs patients avaient une vie de prière (87%), ne pas connaître l'attitude intérieure de leurs patients face à Dieu (révolte, indifférence, confiance, ...) (92%) et ignorer également si leur foi était pour eux une aide dans la maladie (82%).

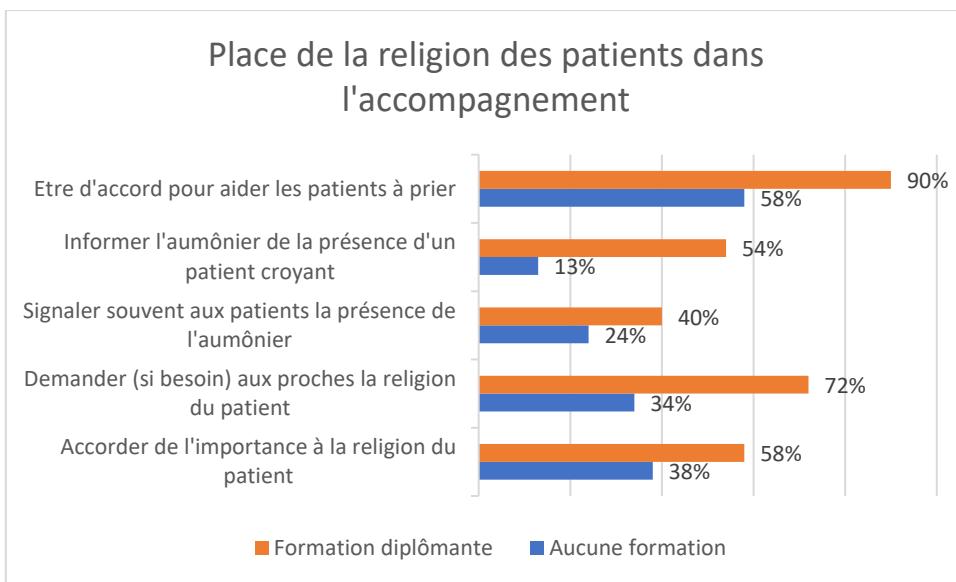
Pourtant, 90% des soignants affirmaient que les patients pouvaient aborder ces sujets avec eux, que la religion n'était pas un sujet tabou et que les soignants ne devaient pas éviter ce genre d'échange.

b. Accompagnement spirituel des patients croyants

La plupart des soignants signalaient à leurs patients la présence des aumôniers, souvent (30%), ou rarement (40%). Seuls quelques-uns ne les en informaient jamais (n=6) ou bien ils informaient uniquement les patients croyants (n=8). Les médecins et les soignants qui avaient plus de dix ans d'expérience étaient plus nombreux (50%) à donner souvent cette information à leurs patients. Ceux qui ne les en informaient jamais étaient peu formés et peu expérimentés.

Une proportion moins importante de soignants leur indiquait l'existence d'un lieu de culte dans l'établissement, souvent (18 %) ou rarement (39 %) ; un tiers des soignants ne donnait jamais cette information à leurs patients sinon uniquement aux patients croyants (n=6). Les soignants diplômés en soins palliatifs étaient plus nombreux à donner cette information souvent (30% versus 10% parmi les soignants non formés). La grande majorité des soignants qui n'informait jamais leurs patients sur la possibilité de rencontrer un aumônier ou sur l'existence d'un lieu de culte n'étaient pas croyants (environ 70%).

En présence d'un patient croyant, 22% des soignants prévoyaient un représentant du culte pour qu'il lui rende visite. Seuls quelques soignants proposaient à leurs patients, pour les aider à prier, un objet de piété, un livre de prières (n=3), ou de les conduire au lieu de culte (n=8). Les soignants diplômés en soins palliatifs étaient plus nombreux à prévenir l'aumônier en présence d'un patient croyant (graphique 6).



GRAPHIQUE 6 : PLACE DE LA RELIGION DES PATIENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT

Deux tiers des soignants affirmaient qu'ils seraient d'accord d'aider un patient à prier (quelle que soit sa religion) s'il le leur demandait. Presque tous les soignants croyants acceptaient de prier avec leurs patients (81%) versus 57% des soignants non-croyants. De plus une proportion plus importante de médecins (84%) était d'accord pour prier avec leurs patients en comparaison des infirmières et des aides-soignants (environ 50%).

c. Place de l'aumônier dans l'équipe soignante

Plus de 90% des soignants trouvaient que les aumôniers étaient présents dans leur service en rendant visite aux malades soit spontanément, soit à leur demande.

Un tiers des soignants se considéraient comme des intermédiaires entre leurs patients et les représentants du culte. Les soignants croyants et les soignants diplômés en soins palliatifs affirmaient davantage jouer le rôle d'intermédiaire entre leurs patients et les aumôniers (50% versus 30% pour les soignants non-croyants et ceux qui n'étaient pas formés). Les infirmières et les aides-soignants se sentaient également plus investis par ce rôle (environ 45%) que les médecins (23%).

En revanche, plus de trois quarts des soignants notaient l'absence de(s) (l') aumônier(s) aux réunions pluridisciplinaires.

d. La religion dans la relation patients/soignants

Seulement un quart des soignants affirmait connaître les croyances et les rites religieux autour de la mort (sens de l'agonie, croyance en l'au-delà, rites mortuaires). En revanche, plus

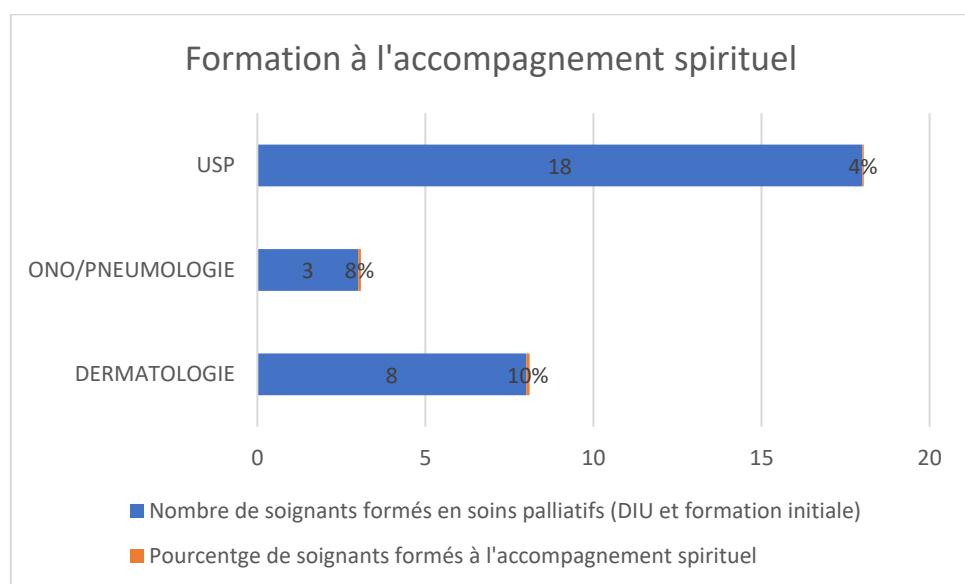
les soignants étaient expérimentés et plus ils avaient ces connaissances-là (60% parmi ceux qui avaient plus de 10 ans d'expérience versus 23% parmi les moins expérimentés). De plus, seulement deux aides-soignants répondaient positivement à cet item versus 30% des infirmières et des médecins.

À propos de l'influence de leur travail sur leur propre démarche spirituelle et/ou croyance, environ un tiers des soignants non-croyants affirmaient que le questionnement existentiel de leurs patients et leur quête spirituelle les renvoyaient à leurs propres interrogations (n=9) ; deux d'entre eux disaient avoir ainsi débuté une démarche spirituelle et sept avaient trouvé des réponses concrètes à leurs interrogations grâce à leur travail auprès des personnes en fin de vie.

Les soignants croyants étaient plus nombreux à mentionner l'apport spirituel de leur travail pour leur vie spirituelle/intérieure/de foi (n=11). De plus, 46% d'entre eux affirmaient que cela leur arrivait de prier pour leurs patients et pensaient que leur foi était une aide pour aborder les sujets de la spiritualité et de la mort avec leurs patients.

6. Besoin de formation

Sur les 29 soignants formés en soins palliatifs (formation diplômante et initiale confondues), quasiment aucun n'avait été formé à l'accompagnement spirituel (n=5) (graphique 7).



GRAPHIQUE 7. POURCENTAGE DE SOIGNANTS FORMÉS A LA PRISE EN CHARGE SPIRITUELLE

Alors que presque tous les soignants étaient dépourvus de formation en matière d'accompagnement spirituel (n=53), seuls 40% exprimaient un besoin de formation dans ce domaine.

Sur les 36 soignants qui ne savaient pas évaluer l'état spirituel de leurs patients, la moitié disait ne pas avoir besoin de formation (n=19). De même, parmi les soignants qui exprimaient un sentiment d'incompétence à accompagner leurs patients (n=22), et parmi ceux qui ne connaissaient pas les différents rites et croyances relatifs à la mort dans chaque culture (n=44), seulement la moitié souhaitait se former.

Ce besoin de formation était davantage exprimé par les soignants diplômés (55%) versus ceux n'ayant reçu aucune formation (38%). Deux tiers des soignants croyants (64%) l'exprimaient également, alors que la même proportion de soignants non-croyants ne ressentait pas ce besoin (67%). Les deux tiers des infirmiers n'exprimaient pas non plus ce besoin. Ceux qui désiraient accompagner leurs patients étaient également plus nombreux à vouloir se former (48%), en comparaison avec ceux qui ne le désiraient pas (26%).

De plus, parmi les cinq soignants qui avaient été formés à l'accompagnement spirituel, trois d'entre eux exprimaient aussi un besoin de formation.

IV. Discussion

1. Résultats principaux

Sur les 67 questionnaires inclus, 62 ont été analysés.

Plus de trois-quarts des soignants percevaient chez leurs patients des aspirations spirituelles et pensaient que les patients en fin de vie avaient besoin d'un accompagnement spirituel.

60% affirmaient ne pas savoir évaluer l'état spirituel de leurs patients et 50% ne recherchaient pas des signes de souffrance spirituelle. Plus de deux tiers des soignants posaient des questions pour identifier les ressources spirituelles de leurs patients (lieu de réconfort, projets, valeurs importantes, soutien de l'équipe et des proches), mais ils ne le faisaient que partiellement puisque 80% ne suscitaient pas d'échanges profonds avec eux (sur le sens donné à l'épreuve et à la mort, l'au-delà, leur désir d'offrir leur vie pour quelqu'un ou quelque chose qu'ils aiment). Pourtant plus de 80% des soignants affirmaient ne pas avoir peur de parler de la mort avec leurs patients. De même, 90% des soignants assuraient que leurs patients pouvaient parler de la religion avec eux mais ils n'abordaient pas eux-mêmes ces questions-là : 50% ne connaissaient pas la religion de leurs patients et ne considéraient pas importante cette information, plus de 80% ignoraient leur degré de pratique et ne s'intéressaient pas à la place de leur foi dans leur vie, ni à son influence dans leur maladie.

70% des soignants pensaient qu'accompagner les patients sur le plan spirituel était le rôle de tous les soignants, mais seulement 38% les accompagnaient souvent eux-mêmes. Plus d'un tiers ne désiraient pas les accompagner, mais 60% d'entre eux le faisaient tout de même, bien que rarement. Un tiers des soignants exprimaient un sentiment d'incompétence et un manque de temps pour ce faire. Les gestes d'accompagnement que les soignants disaient réaliser souvent étaient : « écouter » (100%), « tenir la main » (90%), « essayer de les faire rire » (87%) ; 47% seulement venaient s'asseoir souvent auprès de leurs patients en dehors d'un temps de soins. 86% ne priaient jamais avec eux mais deux tiers étaient d'accord pour les aider à prier (quelle que soit leur religion) s'ils le leur demandaient.

90% des soignants trouvaient que les aumôniers étaient présents dans leurs services et les désignaient comme les principaux acteurs de l'accompagnement spirituel des patients ; venaient ensuite les visites des bénévoles (74%) et la psychothérapie (40%). 70% des soignants signalaient souvent ou rarement, la présence d'un aumônier à leurs patients mais moins de la moitié leur indiquait l'existence d'un lieu de culte.

En présence d'un patient croyant, seulement 22% des soignants prévenaient l'aumônier pour qu'il leur rende visite et quasiment aucun ne leur proposait, pour les aider à prier, un objet ou livre de piété, ni de les conduire au lieu de culte.

Presque aucun soignant n'avait reçu de formation à l'accompagnement spirituel (n=53). Pourtant 60% des soignants ne reconnaissaient pas avoir besoin d'une telle formation. En effet, parmi ceux qui ne savaient pas évaluer l'état spirituel de leurs patients (n=36), ceux qui exprimaient un sentiment d'incompétence à les accompagner (n=22) et ceux qui ne connaissaient pas les différents rites et croyances relatifs à la mort (n=44), seulement la moitié désirait se former.

Les soignants diplômés en soins palliatifs étaient plus nombreux à percevoir les aspirations spirituelles de leurs patients (100%), à essayer de comprendre la place de la spiritualité dans leur vie (44%) et à accorder de l'importance à leur religion (58%). Deux tiers d'entre eux savaient évaluer l'état spirituel de leurs patients et plus de 90% d'entre eux s'intéressaient à leurs ressources spirituelles (lieu de réconfort, soutien, projets, valeurs). 75% des soignants diplômés accompagnaient souvent eux-mêmes leurs patients. Aucun ne signalait un manque de temps. Deux tiers d'entre eux s'asseyaient souvent près de leurs patients en dehors d'un temps de soins et 40% priaient avec eux, bien que rarement. Les soignants diplômés étaient également plus nombreux à prévenir l'aumônier en présence d'un patient croyant (54%) et à jouer le rôle d'intermédiaire entre l'aumônier et leurs patients (30%). 55% des soignants diplômés désiraient être formés à l'accompagnement spirituel.

2. Forces et faiblesses du travail

a. Intérêts de l'étude

De nombreuses études se sont intéressées à l'impact de la spiritualité sur la santé (43), aux besoins spirituels des patients en fin de vie, au lien entre spiritualité et religion, aux difficultés que revêt la notion de spiritualité (44), ainsi qu'aux modalités de l'accompagnement spirituel proposé aux patients c'est-à-dire par qui et selon quel modèle d'évaluation et d'intervention (45). D'autres études ont cherché à mettre au point des outils d'évaluation de la spiritualité des patients en fin de vie (questionnaires, échelles standardisées) pour aider les soignants à réaliser une anamnèse spirituelle.

Cependant, il est rare que les praticiens et chercheurs en soins palliatifs investissent à la fois les aspects généraux de l'approche de la spiritualité/religion des patients par les soignants, la compétence des soignants en matière d'accompagnement spirituel, mais aussi les modalités de l'accompagnement spirituel et l'articulation soins/spiritualité au sein des services hospitaliers. C'est en ce sens que cette étude est originale puisqu'aucune autre n'a, à notre connaissance, intégré tous ces aspects. L'intérêt de ce travail repose en effet sur son approche globale de l'accompagnement spirituel par tous les membres de l'équipe soignante.

La participation des soignants à cette étude nous paraît très satisfaisante puisque nous avons obtenu un taux de réponse global de 60,9%. Un tel taux de participation nous semble refléter un intérêt certain des soignants pour la question spirituelle. Nombre d'entre eux en effet ont exprimé leur intérêt pour ce sujet qu'il juge important et insuffisamment traité. Certains ont également manifesté de la curiosité pour les résultats de notre enquête et nous ont demandé de leur en faire-part.

De plus, cette étude a suscité des échanges intéressants où apparaissaient différentes conceptions de la spiritualité : synonyme de la foi en un Dieu pour certains, confondue avec l'aspect psychologique pour d'autres, ou encore déconnectée de toute référence à une religion et essentiellement centrée sur la question du sens de l'existence.

Sur le plan méthodologique, le recueil de toutes les données par un seul investigator a permis d'éviter un biais de mesure ou d'interprétation.

b. Biais et limites de l'étude

Le caractère régional de notre enquête limite sa généralisation. De même, le faible nombre de soignants dans l'échantillon de population étudiée rend difficile l'extrapolation de cette étude et limite sa portée.

Le sujet de l'étude et la longueur du questionnaire ont pu également engendrer un biais de sélection. En effet, la question de la spiritualité peut susciter des réticences et pourrait même être qualifiée de sujet sensible par certains. Il est possible que les soignants qui n'ont pas répondu au questionnaire soient ceux qui n'accordaient pas d'importance à cet aspect-là de l'accompagnement. Par ailleurs, certains soignants n'ont pas pu participer à l'étude malgré plusieurs rappels, en raison d'un planning trop contraignant (travail de nuit ou charge de travail trop lourde), dans les services de médecine notamment, où les taux de réponse se sont révélés plus faibles (68,5% en dermatologie et 36,3% en onco/pneumologie) et où certains soignants n'ont rendu qu'un questionnaire partiellement renseigné sinon vierge.

L'analyse a également pu être faussée par la longueur du questionnaire : certains soignants, pressés de terminer, auraient pu cocher des cases au hasard ; de même un questionnaire trop long peut entraîner une diminution de la concentration des soignants au fur et à mesure des questions et induire ainsi un biais d'évaluation.

Le fait que le taux de réponse soit plus important au sein de l'USP (77%), où la culture palliative était plus présente et où les soignants étaient davantage expérimentés, peut également induire un biais d'évaluation.

De même, les questions qui s'intéressaient à l'attitude des soignants, leurs connaissances et leurs compétences, nécessitaient une auto-évaluation de leur part, laquelle a pu être à l'origine d'un biais. Le fait qu'aucun outil d'évaluation fiable et objectif n'ait été utilisé dans cette étude, peut en effet limiter la comparabilité des résultats.

Par ailleurs, l'utilisation de questions fermées et de questions à choix multiples (QCM) limite les possibilités de réponses des personnes interrogées et peut également orienter leurs réponses. Cependant, il était possible pour certaines questions de proposer une réponse libre, y compris pour les QCM mais nous constatons que quasiment aucun soignant ne les avait renseignées.

Enfin, notre étude se voulant plus descriptive que comparative, nous avons choisi de ne pas réaliser de comparaisons statistiques en raison de nombreux facteurs de confusion qui auraient pu fausser l'analyse. Pour comparer les soignants de l'HIA Sainte-Anne et ceux de l'USP par exemple, il eût fallu réaliser une randomisation ou un appariement des groupes, sans lesquels les différences observées auraient été ininterprétables. D'autres études comparatives pourraient donc être envisagées.

3. Interprétation des résultats

Tout d'abord, il est intéressant de constater que malgré les réticences que nous avons pu avoir à aborder la question de la spiritualité en fin de vie, les soignants ont répondu nombreux à cette étude.

a. Intérêt des soignants pour la spiritualité des patients

En réalisant une étude sur ce sujet, nous craignions que les soignants ne se sentent pas concernés par cette question, qu'ils ne prêtent que peu attention à cette dimension de la personne ou bien qu'ils l'ignorent. Cela n'eût pas été étonnant dans des services hospitaliers publics

occidentaux où les mentalités sont fortement imprégnées par le matérialisme ambiant. Or, la plupart des soignants se montrèrent sensibles aux aspirations spirituelles de leurs patients, bien conscients qu'ils étaient de l'importance que représente l'accompagnement spirituel pour leurs patients et du rôle propre qu'ils avaient à y tenir.

Nous avions également peur que notre questionnaire suscite des réactions antipathiques, compte tenu des débats sociaux actuels sur la laïcité. Certes, elles ont existé mais dans une moindre mesure. Les personnels référents chargés de centraliser les réponses nous ont en effet signalé que quelques rares soignants auraient déchiré des questionnaires. Manque d'intérêt pour ce sujet ? Signe de protestation ?

Par ailleurs nous pouvons imaginer que les soignants qui exerçaient à l'USP, étant confrontés quotidiennement aux problématiques de la fin de vie, pouvaient de ce fait être plus intéressés par ce sujet, ce qui expliquerait que le taux de réponse y soit plus élevé que dans les services de médecine.

Si les soignants se sont montrés très réceptifs à investir le domaine spirituel, en revanche ils semblaient plus réticents à investir le domaine religieux et leur attitude à ce sujet reflète bien l'impression que nous avons eue au cours de cette étude. De prime abord, la religion n'était pas un sujet tabou dans la relation soignant-soigné pour la plupart d'entre eux : ils affirmaient que les patients pouvaient en parler avec eux et que les soignants ne devaient pas éviter ce genre d'échanges bien qu'ils n'en soient que rarement à l'initiative. Toutefois, certains soignants ont été surpris que le questionnaire se termine sur des questions traitant de la religion. Or, nous ne pouvions pas ne pas traiter ce sujet. Comment en effet parler de spiritualité sans parler de religion ? Cela serait une négligence vis-à-vis des patients croyants qui n'entrevoient la spiritualité qu'à la lumière de la foi en leur(s) Dieu(x), et pour qui une spiritualité sans Dieu n'a pas de sens.

Quant à nous, nous avions à cœur de prendre en compte tous les aspects de la spiritualité telle qu'elle est envisagée dans notre société multiculturelle et sécularisée. Consciente que cette notion ne revêt aucun caractère religieux pour la plupart de nos contemporains, la spiritualité était d'abord envisagée de manière large, entendue comme une quête de sens ou une recherche de transcendance. Nous n'envisagions la composante religieuse que dans un second temps, comme un des aspects de la spiritualité au sens large, non moins important cependant. De ce fait, ces questions-là se trouvaient à la fin du questionnaire, ce qui permettait également de ne

pas heurter inutilement certaines sensibilités, l'objectif étant d'inclure un maximum de soignants.

De plus, différentes conceptions de la notion de spiritualité apparaissaient clairement dans cette étude. Alors que les soignants non-croyants entendaient plutôt la spiritualité de leurs patients sous un aspect existentiel, rares sont les croyants qui l'envisageaient en dehors d'un rapport à l'au-delà et à la foi en Dieu. Foi en Dieu qui, censée informer toutes les réalités de l'existence du croyant, le pousse à chercher vers Dieu les réponses à son questionnement existentiel. La divergence de ces approches a logiquement des conséquences sur la place accordée ou non à la religion dans l'anamnèse spirituelle, dans les attitudes des soignants et les modalités de l'accompagnement proposé aux patients. Un soignant non-croyant par exemple sera peut-être naturellement plus sensible à l'existence chez ses patients d'un questionnement existentiel qui peut parfois, en restant sans réponse, être à l'origine d'une vraie souffrance.

Toutes ces réflexions révèlent la complexité que revêt la notion de spiritualité et les difficultés qu'elle soulève en matière d'accompagnement spirituel.

b. Modalités de l'accompagnement spirituel

La plupart des soignants reconnaissaient l'importance, pour les patients en fin de vie, d'un accompagnement spirituel. Mais qu'entendaient-ils par accompagnement spirituel ? A travers la variété des formes d'accompagnement qu'ils citaient, on pouvait entrevoir la diversité de leur point de vue à ce sujet.

En effet, lorsqu'elle est entendue comme une quête de sens, la demande spirituelle des patients peut être comprise, comme un désir d'introspection et d'analyse ; l'accompagnement spirituel peut alors prendre la forme d'une psychothérapie individuelle ou en groupe ou celle d'un simple soutien psychologique. Cette confusion entre psychologique et spirituel est fréquente. Éloigné de tout concept religieux, l'accompagnement spirituel peut également prendre diverses expressions : yoga, hypnose, exercices spirituels de tradition orientale comme le reiki par exemple, l'art-thérapie etc. Enfin, lorsqu'il s'inscrit dans une démarche religieuse, il fait appel aux représentants du culte mais également aux proches et aux membres de la même communauté de foi.

Quelles que soient leurs conceptions de l'accompagnement spirituel, la plupart des soignants étaient conscients que cette tâche leur incombe et, pour preuve, une partie de ceux qui ne désiraient pas accompagner les patients affirmait le faire tout de même, bien que rarement. Ce n'est pas pour autant qu'ils savaient évaluer la spiritualité de leurs patients et/ou

poser les questions qui leur permettraient de comprendre la place de la spiritualité et/ou religion dans leurs vies. De manière générale, les soignants faisaient visiblement preuve d'empathie : quasiment tous affirmaient être à l'écoute de leurs patients et la plupart d'entre eux déclaraient les encourager souvent en leur tenant la main ou en essayant de les faire rire.

En revanche, les aspects religieux de l'accompagnement spirituel, en dehors du recours au ministre du culte, étaient manifestement moins connus et/ou moins intégrés à l'accompagnement proposé par les soignants : aide que peuvent apporter des objets et livres de piété, importance de se rendre dans un lieu de prière, de participer au culte, désir de prier, etc. Il est vrai que des soignants non-croyants peuvent ignorer ce type de pratiques ; elles peuvent également leur sembler inutiles ou absurdes, mais certains, attentifs aux aspirations de leurs patients, sauront parfois mieux y répondre que les soignants croyants qui, eux, les connaissent mais n'osent pas les proposer. Ces derniers auront peut-être plus de facilité à prendre en compte ces différents aspects, et à imaginer que les patients puissent percevoir de telles aspirations, mais cela ne signifie pas pour autant qu'ils le feraient davantage ou mieux que les soignants non-croyants. De plus, comment savoir si cette non-prise en compte de l'aspect religieux par les soignants relève d'une ignorance ou d'une volonté, consciente ou non, de se tenir à distance de ce qui, pour eux, appartient à la sphère privée ?

Enfin, les aumôniers semblent jouer un rôle essentiel au chevet des malades : les soignants les désignent presque à l'unanimité comme un acteur majeur de l'accompagnement spirituel dans leurs services. Il est donc étonnant de constater que si peu de soignants fassent appel à eux en présence d'un patient croyant... De même, leur absence aux réunions pluridisciplinaires pose question et manifeste leur manque d'intégration à l'équipe de soins.

c. Intérêt d'une formation à l'accompagnement spirituel

Il apparaît clairement dans cette étude que les soignants auraient besoin d'être formés, non seulement en soins palliatifs de manière générale mais aussi à l'accompagnement spirituel de manière spécifique.

Tout d'abord, il semblerait que le fait d'être formé en soins palliatifs permette aux soignants de mieux accompagner leurs patients en étant plus attentifs à leurs aspirations spirituelles, en évaluant mieux la place de la spiritualité/religion dans leur vie, en faisant appel plus souvent à l'aumônier, etc. Cependant, nous ne pouvions pas prouver cela de manière statistique. Pour cela, il eût fallu réaliser des comparaisons statistiques entre les soignants diplômés et ceux qui n'avaient eu aucune formation en soins palliatifs. Or, bien que cela soit

très intéressant, ce n'était pas l'objet de cette étude, qui se voulait plus descriptive que comparative. De plus, pour démontrer ce qu'apporte, aux soignants, une formation à l'accompagnement spirituel des patients, il eût aussi fallu prendre en compte les nombreux facteurs de confusion qui entraient en jeu. Notons par exemple le fait que tous les soignants diplômés (à l'exception d'un seul) exerçaient à l'USP. Comment affirmer que les différences observées entre les soignants formés et ceux qui ne l'étaient pas pouvaient être dues à leur niveau de formation plutôt qu'à leur différence d'expérience ? En effet, travailler dans une structure dédiée aux soins palliatifs pouvait influer grandement sur l'attitude et la pratique des soignants, quel que soit leur niveau de formation ou leur nombre d'années d'expérience.

Quasiment aucun soignant n'avait été formé à l'accompagnement spirituel, y compris parmi ceux qui avaient suivi une formation diplômante. En outre, plus de la moitié des soignants formés en soins palliatifs ressentaient un besoin de formation en matière d'accompagnement spirituel. Il semblerait donc que le contenu des formations diplômantes de type DU et DIU soit insuffisant sur ce sujet. Ce défaut de formation des soignants est patent, aussi bien en matière d'évaluation que d'accompagnement spirituels : ils affirment eux-mêmes ne pas savoir évaluer l'état spirituel de leurs patients, ni rechercher de signes de souffrance spirituelle, ni même connaître les particularités religieuses liées à l'accompagnement des mourants, etc. Leurs réponses montraient également que leur anamnèse spirituelle était, pour le moins, incomplète.

Par ailleurs, il nous semble que le besoin de formation exprimé par les soignants est inférieur à leur besoin réel, compte-tenu du faible taux de soignants qui ont exprimé le désir de se former et de la grande proportion de soignants qui manifestaient un sentiment d'incompétence. Les soignants ne sont-ils pas en mesure de voir qu'ils sont incompétents ou bien ne désirent-ils pas se former ? Là encore, la question est ouverte. À cela, il faut ajouter que la formation des soignants est une responsabilité qui incombe à chacun : choisir de se former est une décision personnelle. Ainsi, si la plupart des soignants ne sont pas formés, cela signifie peut-être qu'ils ne le désirent pas.

En outre, alors que la plupart des soignants diplômés en soins palliatifs exerçaient l'USP, il est intéressant de constater qu'aucun d'eux ne signalait un manque de temps pour accompagner leurs patients. Lorsque des soignants affirment manquer de temps pour accomplir une tâche qu'ils reconnaissent leur incomber, nous pouvons nous demander s'il s'agit d'une réalité ou d'une fausse excuse. Les soignants exerçant au sein des services de médecine ont-ils réellement moins de temps pour s'occuper de leurs patients ou désirent-ils moins les accompagner ?

Au sein de l’HIA, 50% expriment leur désir d’accompagner les patients, versus 70% à l’USP. Nous pouvons donc penser que le désir des soignants d’accompagner les patients peut avoir une influence sur le fait qu’ils trouvent le temps de le faire. Or, nous avons eu l’occasion de travailler dans les différents services de médecine de l’HIA Sainte-Anne inclus dans cette étude et nous pensons qu’il est utile de s’intéresser à la problématique de ces services, où les soignants sont en perpétuel sous-effectif et où la nature des tâches qui leur reviennent impacte nécessairement la qualité des soins des patients en fin de vie. En effet, ce sont des services où se côtoient des patients en fin de vie et des patients en cours de chimiothérapies, avec toutes les complications aigües et graves qu’elles impliquent. En oncologie par exemple, certains patients sont en aplasie et les soignants sont souvent amenés à gérer des situations aigües urgentes (sepsis sévères, transfusions, voire réanimation, etc.), en plus de leurs tâches ordinaires déjà nombreuses, compte-tenu du nombre de patients dont ils doivent s’occuper. Ces urgences, ainsi qu’un grand nombre de gestes techniques, leur prennent beaucoup de temps, lequel leur fera souvent défaut pour aller s’asseoir auprès de leurs patients mourants. Cela permet de souligner les nombreux facteurs qui entrent en jeu et les différences de moyens (matériels et humains) pouvant exister entre un service de médecine classique, où l’accompagnement des patients en fin de vie n’est pas une priorité (surtout quand il s’agit de sauver une vie dans la chambre voisine), et un service dédié aux soins palliatifs, où il est l’objectif premier.

Nous comprenons ainsi les différences observées plus haut : le fait de travailler au sein d’une USP peut avoir une influence sur le désir des soignants d’accompagner les patients en fin de vie, puisque c’est là leur raison d’être ; de plus, la confrontation avec les difficultés que soulève la question de la fin de vie peut les encourager à se former. En revanche, dans un service de médecine, où la priorité est à la gestion des traitements, des urgences et des entrées/sorties des patients, la prise en charge palliative peut être délaissée et perçue comme une contrainte supplémentaire. Notons aussi que le manque de moyens (qui engendre un manque de temps) pour prodiguer aux patients un accompagnement de qualité, peut également être source de souffrance pour les soignants. De même, à la lumière de ce que nous venons de dire, nous comprenons que, dans les services de médecine, les soignants qui décident de suivre une formation choisissent davantage de se former dans des domaines liés à la spécialité dans laquelle ils exercent (l’assistance ventilatoire en pneumologie, la chimiothérapie en oncologie, etc.) plutôt qu’en soins palliatifs, et ce, au détriment des patients en fin de vie.

d. Aspects physique, psychologique et social de l'accompagnement

Enfin, il nous semble également intéressant d'aborder les autres dimensions de l'accompagnement qui, selon le concept de « souffrance globale », sont tout aussi importantes et sont étroitement liées à l'accompagnement spirituel. Bien que l'objet de cette étude ne fût pas d'évaluer la prise en charge de la douleur physique, de la souffrance psychologique ou sociale des patients en fin de vie, une non-prise en compte de ces différents aspects pourrait contribuer à leur souffrance spirituelle ou empêcher une expression de cette dimension.

L'auto-évaluation des soignants concernant l'évaluation de la douleur physique semblait satisfaisante. En revanche, il semble que la prise en charge de la dimension psychologique de la souffrance, également nécessaire à l'évaluation de la dimension spirituelle, pourrait être améliorée, comme en témoigne la sous-prescription d'anxiolytiques et le faible recours à la psychologue en présence d'un patient angoissé.

De même, le faible taux de réponses en ce qui concerne l'accompagnement des proches attire notre attention, quand on sait, par expérience, combien la souffrance des proches peut contribuer à celle des patients. Les soignants sont-ils peu attentifs à cet aspect de l'accompagnement, ne sont-ils pas bien informés des initiatives existantes, ou ignorent-ils l'importance que revêt la prise en charge des proches dans la contribution au bien-être de leurs patients ?

Les résultats de cette étude sont riches et intéressants, mais méritent d'être confrontés aux données de la littérature afin de les envisager sous de nouvelles perspectives et d'approfondir ainsi notre réflexion.

4. Analyse de la littérature

Malgré la petite taille de l'échantillon et les différents biais cités plus haut, les résultats de cette étude correspondent globalement à ceux retrouvés dans la littérature.

a. Des constats similaires

Citons tout d'abord une étude similaire à la nôtre mais de plus grande ampleur et qui parvenait aux mêmes conclusions (46). Elle incluait 515 soignants de la région PACA qui exerçaient au sein de 3 établissements hospitaliers et d'un centre de lutte contre le cancer, ainsi que 103 patients hospitalisés. L'intérêt de cette étude résidait dans le rapprochement des points

de vue des patients et des soignants : plus de 40% des patients se sentaient concernés à titre personnel par un questionnement existentiel, une démarche spirituelle ou religieuse et 60% souhaitaient bénéficier d'un soutien : psychologique (31%), spirituel (18%) ou religieux (11%). Seulement une minorité de soignants (12% en moyenne) affirmaient que les patients avaient exprimé de tels besoins en leur présence. En réalité, seuls 9% des soignants étaient en mesure de repérer des besoins spirituels chez leurs patients, bien que 73% d'entre eux pensaient ne pas avoir de difficultés à repérer ces besoins. De même, la moitié des soignants pensaient que les patients bénéficiaient d'un soutien religieux à l'hôpital : pourtant, parmi les 80% affirmant connaître la rubrique « religion » dans la feuille de recueil des données des patients, seulement 39% avouaient en tenir compte. 18% des soignants proposaient à leurs patients le passage d'un représentant du culte ; 12% des patients disaient avoir reçu cette information. Enfin, seulement 17% des soignants avaient suivi une formation en soins palliatifs (formation initiale, intra- ou extrahospitalière) ; seuls 3% étaient titulaires du DU de soins palliatifs.

Dans cette enquête, les résultats montrent que les soignants perçoivent les aspirations spirituelles de leurs patients et essayent de leur apporter un soutien spirituel en les écoutant, en leur tenant la main ou en les faisant rire. Une autre étude qui s'intéressait aux différentes interventions spirituelles utilisées par les infirmières, faisait le même constat : 90% des infirmières indiquaient qu'elles proposaient ou offraient leur aide spirituelle aux patients par cinq attitudes : tenir la main, écouter, faire rire, prier, être présent près du patient (47).

Par ailleurs, dans notre étude et celle similaire précédemment citée, apparaît très clairement le défaut de formation des soignants en matière d'anamnèse spirituelle et d'accompagnement spirituel. Alors qu'il nous était difficile d'extrapoler les résultats observés à la population générale, compte tenu du faible taux de soignants inclus, il est intéressant qu'une étude plus puissante les ait confirmés. D'autres études vont également dans ce sens : les soignants manifestent une réticence pour engager une discussion en profondeur avec leurs patients à propos de leurs concepts spirituels ; ils éprouvent des difficultés à identifier ceux qui désirent parler de leur spiritualité et signalent un manque de temps (48).

Ainsi, par leur manque de formation, les soignants répondent mal au souhait des patients en fin de vie de voir leur spiritualité/religion intégrée dans les soins (49), ce qui impacte la qualité des soins. À l'inverse, une étude interventionnelle récente montre que la formation des soignants a un effet significatif sur l'attention que ces derniers portent aux besoins spirituels de leurs patients et sur la qualité des soins que ceux-ci perçoivent (50). Dans notre étude, nous observions également certaines différences entre les soignants ayant suivi une formation

diplômante en soins palliatifs et ceux qui n'étaient pas ou peu formés. En revanche, il nous était impossible de démontrer de manière statistique la plus-value qu'amène la formation des soignants dans la qualité des soins dispensés aux patients en raison de l'existence de nombreux facteurs de confusion, et de la nature même de notre étude, comme nous l'avons expliqué plus-haut.

La nécessité de former les soignants dans ce domaine n'est pas une découverte : dès 1980, la circulaire Laroque indiquait que l'accompagnement des patients en fin de vie ne s'improvise pas et requiert une formation spécifique (4). Cependant, les différents travaux de recherche sur ce sujet auront permis une meilleure prise de conscience de ce problème et auront ainsi motivés, à l'échelle nationale et européenne, de nombreuses recommandations relatives à la formation des intervenants en soins palliatifs. Le livre blanc de l'AESP (Annexe 1) et les recommandations européennes sur l'organisation des soins palliatifs (51) en sont de bons exemples. En pratique, la formation des soignants en soins palliatifs passe, en France, par l'obtention d'un DU (sur 2 ans) ou d'un DIU (sur 3 ans). D'autres moyens de formation en soins palliatifs existent : formations initiales intra- ou extrahospitalières, conférences, soirée-débats, congrès, etc. Toutefois, leur durée est trop courte pour aborder en profondeur le sujet, complexe, de la spiritualité en fin de vie. En outre, le contenu du programme du DIU national (Annexe 4) fixé par le Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP) n'accorde, lui aussi, que peu de place à l'accompagnement spirituel : seulement 10 heures sont consacrées à l'accompagnement (psychologique, social, spirituel, etc.) sur les 200 heures de formation au total, ce qui paraît plutôt insuffisant au vu de toutes les études que nous venons de citer.

Enfin, les formations spécifiques à l'accompagnement spirituel restent rares et sont, pour la plupart, le fruit d'initiatives personnelles. Pour avancer dans ce domaine, des auteurs proposent notamment de développer la recherche pastorale : les aumôniers, jusqu'à maintenant seuls « spécialistes » des soins spirituels en Occident, pourraient dispenser eux-mêmes cette formation aux professionnels de santé. Une étude récente a d'ailleurs prouvé l'intérêt d'une formation à l'accompagnement spirituel dispensée par des ministres du culte (50). Cependant, cela pose nécessairement la question de l'intégration de la spiritualité dans les soins, et celle de la définition de cette notion.

b. La spiritualité : une notion complexe

Une des principales difficultés que rencontrent les chercheurs en soins palliatifs réside dans la conceptualisation de la spiritualité.

Pour certains cette notion fait référence à la religion et ses concepts, pour d'autres à des éléments séculiers, humanistes et existentiels. Pour d'autres encore, il s'agit d'un concept très large qui englobe tous ces aspects. L'organisation mondiale de la santé (OMS), quant à elle, qualifie de spirituels « les aspects de la vie humaine liés aux expériences qui transcendent les phénomènes sensoriels » (26). Aussi variées soient-elles, toutes ces définitions peuvent être regroupées autour de cinq aspects : quête de sens, ouverture à la transcendance, recherche de valeurs, capacité de relation (à soi, aux autres et/ou à une force supérieure en laquelle la personne croit), socle commun de l'identité des individus (33).

En raison de ce grand nombre de définitions, parler de spiritualité peut impliquer des choses très diverses selon l'interprétation personnelle des individus et leur vision du monde. Par exemple, cette enquête réalisée auprès de patients bouddhistes et chrétiens répertorie quatre thèmes qui constituaient selon eux, l'essence de la spiritualité : communion avec soi, communion avec les autres, communion avec la nature, communion avec un être supérieur (52). Devant une si grande variété de définitions, la notion de spiritualité risque de se vider de son sens et ce d'autant plus si ce phénomène continue de croître (53). De nombreux auteurs s'intéressent à cette problématique et considèrent comme une nécessité pour la recherche, le fait de définir de manière claire le concept de spiritualité (54) : ils en font d'ailleurs une des cinq priorités de recherche en soins palliatifs.

c. Vers une nouvelle articulation soins/spiritualité

À l'origine de ce flou sémantique qui touche la notion de spiritualité, se trouvent deux phénomènes qui s'offrent comme deux nouveaux défis pour le monde des soins : la diminution de la pratique religieuse et le multiculturalisme. De nouvelles formes de spiritualité, que certains auteurs qualifient de « religiosité alternative » (24), viennent complexifier le paysage culturel. De ce fait, la spiritualité apparaît actuellement comme un concept très large, souvent dépourvu de toute référence religieuse (44) et incluant toutes formes de quête spirituelle. Cette problématique, très occidentale nous semblait-il, est aussi présente dans d'autres pays, en Inde par exemple (53).

Comment répondre à toutes ces demandes, si diverses soient-elles, qu'elles comprennent ou non une dimension religieuse, alors que les services d'aumônerie étaient jusqu'à présent seuls

garants d'une présence spirituelle à l'hôpital ? Isabelle Levy, dans son livre *Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants* (25), l'explique clairement : la mort, la souffrance, l'au-delà ne revêtent pas les mêmes significations dans chaque culture ou religion. En pratique, ces variantes culturelles ont des implications importantes dans l'accompagnement des individus et il faut en tenir compte.

Ces questions motivent donc de nouvelles études : certains chercheurs essayent d'identifier les modèles d'accompagnement qui pourraient être pertinents pour tenir compte de toutes les particularités culturelles au sein d'organisations séculières (54) ; d'autres comparent les différentes échelles d'évaluation de la spiritualité pour identifier celles qui seraient les plus appropriés au sein d'une population multiculturelle (55) ; d'autres encore cherchent à clarifier le sens et la nature des soins spirituels tels qu'envisagés dans l'islam (56) ou dans le judaïsme (57). C'est ainsi que, par exemple, une échelle d'évaluation spirituelle islamique a été mise en place (58). Dans ce contexte multiculturel, la spiritualité apparaît difficilement quantifiable (59). Le développement d'outils rigoureux mieux adaptés aux attentes des patients et aux réalités des professionnels est considéré comme une priorité de recherche pour les experts (52).

Par ailleurs, si les aumôniers apparaissent encore dans la littérature médicale comme des acteurs-clés de l'accompagnement, l'évolution sociétale amène à redéfinir leur place au sein des services hospitaliers. Les pays d'Amérique du Nord ont, depuis quelques années, une façon originale et intéressante d'envisager cette problématique : les intervenants en soins spirituels (ISS). Il s'agit de « professionnels en soins spirituels faisant partie intégrante de différents groupes confessionnels et ayant reçu une formation professionnelle » (60) : un baccalauréat, une formation en théologie, en science des religions ou dans une matière jugée équivalente, et, souvent, un stage pratique. Ces ISS font partie, aux États-Unis et au Canada, de l'équipe soignante : ils accèdent aux dossiers médicaux et assurent un service multiconfessionnel.

Cependant, s'il peut s'avérer intéressant pour certains auteurs de répondre à la problématique multiculturelle (et économique ?), en remplaçant les aumôniers par des professionnels en soins spirituels aconfessionnels, extérieurs à l'hôpital, cela peut représenter pour d'autres un appauvrissement de l'accompagnement, notamment pour les patients croyants qui aspirent à être accompagnés par des membres de leur communauté de foi.

Un autre exemple manifeste combien cette question interpelle, ces dernières années, nombre de soignants et chercheurs. En mars 2015, une journée de réflexion sur le thème « Soins et spiritualité » s'est déroulée au sein de l'Espace Éthique Île-de-France. Pour les participants (infirmiers, médecins, psychologue, directrice de soins, théologien, sociologue), ce nouveau remodelage s'envisage actuellement selon deux modèles (61). Le premier modèle propose une meilleure intégration des aumôniers au sein des équipes soignantes. Bien que de plus en plus reconnus en oncologie comme des membres à part entière des équipes pluridisciplinaires, les « professionnels en soins spirituels » ne sont en réalité que partiellement intégrés et il en sera ainsi tant que l'accompagnement spirituel sera considéré comme accessoire dans l'organisation des services d'oncologie (62). Il s'agit donc de réfléchir à la coordination des différents intervenants auprès des malade (63). Le second modèle consiste à laisser le champ du religieux aux aumôniers et à récuser la nécessité de spécialistes du spirituel : soignants et aumôniers, chacun à leur niveau, sont ainsi invités à être attentifs à cette dimension.

C'est à ce titre que se développe la recherche pastorale dans certains pays : récemment, les cinq plus grandes associations de soins spirituels nord-américaines, qui comptent plus de 10 000 membres, ont rédigé pour la première fois un « papier blanc » (64). Cette déclaration commune décrit le rôle et la signification des soins spirituels, mais aussi les perspectives de ces différentes associations au profit des individus et des organisations de santé.

d. Enjeux, limites et problématiques éthiques

Un autre aspect-clé retrouvé dans littérature médicale est celui de l'identification des enjeux et des limites, mais aussi des problématiques éthiques que soulève la question de la spiritualité en fin de vie. C'est en effet un sujet fréquemment traité lors des conférences et congrès scientifiques organisés sur ce thème.

Tout d'abord, la recherche en soins palliatifs semble imprégnée d'une conception utilitariste de la spiritualité. Dans la plupart des études, la spiritualité est considérée avant tout comme un moyen d'améliorer la qualité de vie (65)(66), on cherche à l'instrumentaliser et il s'agit d'évaluer son efficacité dans la qualité des soins et le bien-être perçus par les patients. En témoignent les cinq priorités de recherche établies par un groupe d'experts en soins palliatifs (52)(67). De même, les nombreux outils de mesure de la qualité de vie mis au point par les chercheurs intègrent, pour la moitié d'entre eux, des items sur la spiritualité (66). Une telle approche risque de dénaturer l'accompagnement spirituel. Elle tend à le faire entrer dans une logique économique : évaluer son efficacité et sa rentabilité, calculer le coût du service médical

rendu, au risque de le juger inutile car trop chronophage pour les soignants et peu rentable pour l'établissement. Il était d'ailleurs question, il y a quelques années, de supprimer pour raison budgétaire la présence des services d'aumônerie au sein des établissements de santé publics. L'accompagnement spirituel demande du temps, certes, mais il ne peut pas, par la nature des soins qu'il comprend, être évalué de la même manière que les autres soins : il ne répond pas aux normes de l'efficience thérapeutique, c'est pourquoi « il faut éviter de le faire entrer dans les cases de l'Evidence based medecine. » (61).

Par ailleurs, se pose la question de l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour tous les malades. En effet, le manque de temps, signalé dans notre étude par les soignants exerçant dans les services de médecine, est un obstacle à l'accompagnement souvent retrouvé dans la littérature. Bien que l'article L.110-9 du CSP proclame, pour toute personne malade dont l'état le requiert « le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (68), la réalité est toute autre. Alors qu'accompagner les patients en fin de vie est une priorité dans les services dédiés aux soins palliatifs, il s'agit d'une tâche souvent moins prioritaire dans d'autres services, où l'on peut avoir l'impression que les soignants sont partagés de facto entre deux démarches tout à fait différentes : une démarche palliative d'accompagnement auprès des patients mourants et une démarche thérapeutique auprès des autres patients. Marie de Hennezel, dans son rapport au ministre de la santé, intitulé « La France Palliative » (69), mentionnait déjà, en 2008, un manque de moyens au sein des services de médecine bénéficiant de LISP : « Trop souvent, les moyens de mettre en œuvre la démarche palliative ne sont pas donnés aux services dans lesquels des lits de soins palliatifs ont été identifiés (personnel insuffisant, absence de psychologues ou de bénévoles, pas de local pour les proches). La qualification « lits identifiés » est alors abusive. »

Certains auteurs préviennent les praticiens du risque de tomber dans une certaine logique médicale qui aurait tendance à « pathologiser » le spirituel. Ils pensent en effet qu'il y a un risque « à appliquer strictement au domaine du spirituel le schéma médical suivant : besoins non-satisfais = souffrance = soin. Non pas qu'il faille être insensible à la souffrance d'autrui mais envisager que le spirituel puisse délimiter un espace au cœur du monde des soins, où l'on ne cherche pas forcément à tout comprendre ou à tout soigner. » (61). Pour ces auteurs, faire de la spiritualité un objet de soins pourrait signifier vouloir à tout prix guérir autre chose quand la maladie devient chronique ou terminale. Est-ce alors réellement un besoin des patients ou un désir des soignants ? Ne serait-ce pas une tentative d'appropriation du spirituel par la biomédecine ? (70) D'autres auteurs partagent ce point de vue : accompagner les patients sur le

plan spirituel ne signifie pas répondre à leurs questions ou leur proposer nécessairement tel ou tel type d'accompagnement ; ce peut être aussi le lieu d'un non-soin.

En outre, pour Nicolas Pujol, docteur en Sciences des religions, le concept de spiritualité, tel que véhiculé par le monde de soins, peut être critiqué : « la distinction nette entre religion et spirituel nous semble être influencée par des normativités idéologiques qui traversent l'ensemble des institutions publiques et laïques, l'hôpital ne faisant pas exception. La volonté politique de cantonner la religion à la sphère privée est si forte, qu'une approche holistique, attentive à la dimension spirituelle, doit nécessairement se revendiquer étrangère au religieux » (61). C'est en effet l'impression qui se dégage de notre étude : les soignants semblent réticents à demander à leurs patients, leur religion et leur degré de pratique. Étonnamment, cette volonté des soignants de se tenir à distance des questions qui se réfèrent au domaine religieux, n'est pas mentionnée dans la littérature médicale étrangère. L'attitude des soignants à ce sujet serait-elle liée à la manière, très française, de concevoir la laïcité ?

Comme l'Observatoire de la laïcité le rappelle, dans son guide paru en février 2016, intitulé « laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé » : les agents du service public sont tenus par le principe de neutralité et l'interdiction de faire du prosélytisme (entendu comme la tentative de « rallier à sa croyance »). Ces injonctions visent à protéger les patients, considérés comme plus vulnérables, des abus possibles et des dérives sectaires (71). Cette crainte de la dérive sectaire est aujourd'hui répandue : notons par exemple qu'elle constituait le principal obstacle à la création d'une unité de soins spirituels au sein de l'hôpital de la Timone à Marseille (72). Il est vrai que les croyances religieuses/spirituelles des soignants influencent leur pratique, nombre d'entre eux l'affirment (73). On peut donc comprendre les précautions que prennent les associations de lutte contre les dérives sectaires, mais une telle méfiance vis-à-vis du sujet religieux dans la relation de soins (méfiance qui se manifeste souvent par un déni de cet aspect de l'accompagnement), est-elle pour autant justifiée ? Il semble en effet, que l'accompagnement spirituel, tel que conçu dans les services de soins palliatifs occidentaux, s'inscrit dans une démarche toute autre : centré sur la personne et ses besoins, respectueux de la culture et des convictions personnelles. Les manuels sur ce sujet le rappellent : « Il est important de savoir distinguer ses propres besoins de ceux de la personne accompagnée, pour ne pas l'influencer. Ce ne sont pas nos pensées qui doivent être au centre de la relation. » (74)

Pour d'autres auteurs, cette volonté de cantonner la religion à la sphère privée s'explique par un certain laïcisme qui, au XIXème siècle, prônait l'exclusion de la religion, considérée comme

obscurantiste et aliénante, de toutes les institutions publiques. Or, s'il est vrai que la culture palliative, par son histoire, est fortement imprégnée par la religion catholique, la relation pastorale d'aide décrite par les auteurs médicaux chrétiens semble loin de tout prosélytisme ou sectarisme. Il s'agit avant tout d'une écoute comme le dit très bien Cicely Saunders : « La réponse chrétienne au mystère de la mort et de la souffrance n'est pas une explication, mais une présence » (75). Pour les chrétiens, accompagner les patients en fin de vie ne consiste pas à donner des réponses, ni à annoncer le Christ mais avant tout à aimer : « Celui qui pratique la charité au nom de l'Église ne cherchera jamais à imposer aux autres la foi de l'Église. Il sait que l'amour dans sa pureté et dans sa gratuité est le meilleur témoignage du Dieu auquel nous croyons et qui nous pousse à aimer » (76). De plus, pour les aumôneries de confession chrétienne, il est important « de promouvoir le dialogue interreligieux et œcuménique. Pour cela, il s'agit d'acquérir une bonne connaissance et compréhensions des différents modèles culturels, afin de s'adapter au mieux à chaque situation » (74).

Ainsi, la laïcité, trop souvent comprise par les soignants comme une mise à l'écart de la religion, ne doit-elle pas être envisagée avec un regard neuf, dans son sens original, comme une façon de prendre en compte les aspirations religieuses des patients, quelles que soient leur religion ? Car c'est bien là l'esprit de la récente charte nationale des aumôneries : « harmoniser la pratique des aumôniers hospitaliers dans le respect de leurs cultes respectifs, des droits des patients hospitalisés et des valeurs de la République » (77).

5. Perspectives

Cette analyse de la littérature nous permet de mieux appréhender les différents enjeux que représente cette question, et d'émettre des propositions, en vue de mieux intégrer la spiritualité/religion des malades en fin de vie dans les soins.

a. *Promouvoir la formation des soignants*

Tout d'abord, il nous semble qu'il convient d'encourager et de promouvoir la formation des soignants en soins palliatifs, formation qui doit comprendre obligatoirement l'apprentissage de l'accompagnement spirituel conformément aux recommandations en vigueur. Pour la SFAP, cette formation doit comprendre « la réflexion sur les problèmes psychologiques, philosophiques et éthiques, ainsi que sur la pratique des gestes quotidiens et des attitudes qui s'acquièrent à l'occasion des stages ou autres occasions de mise en situation réelle » (16).

En effet, s'il est vrai que « le premier acte spirituel est l'expression de l'empathie » et que « si elle est sincère, elle peut être suffisante. » (78), on tient pour sûr qu'elle ne s'apprend pas dans les livres mais bien au plus près de la souffrance des patients et de leurs proches. À ce titre, l'initiative du Dr Boyé au sein de l'HIA Sainte-Anne, en partenariat avec l'USP, de La Seyne-sur-Mer est tout à fait intéressante : elle propose aux jeunes internes de visiter cette unité, de rencontrer des professionnels de santé et de se familiariser avec la pratique des soins palliatifs. De tels projets doivent être encouragés.

Nous pensons également qu'il convient de sensibiliser tous les soignants à l'importance et à la nécessité d'accompagner tous les patients qui le souhaitent sur le plan spirituel. Il s'agit en effet d'un droit des patients inscrit dans la législation française. Par conséquent les soignants doivent prendre conscience de leur responsabilité personnelle dans l'accompagnement des patients. Tanguy Châtel, bénévole et docteur en sociologie des religions et de la laïcité l'affirme : l'accompagnement est le rôle de tous les soignants, il « *incombe à chacun d'entre nous, homme et femme de bonne volonté*, dès lors qu'il est saisi de question de cet ordre et qu'il choisit de ne pas s'y dérober » (42).

En outre, il nous semble important qu'ils comprennent, qu'intégrer la spiritualité des patients dans les soins est une manière privilégiée de les respecter dans leur dignité et que cela améliore leur perception de la qualité de soins. C'est en ce sens que nous souhaiterions généraliser cette formation à tous les soignants, comme le préconisait déjà Marie de Hennezel en 2008. Pour elle, l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements est due, en partie, au déni de mort qui règne dans le monde des soins : « Le monde médical est toujours dans un déni de la mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance. [...] le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou. [...] Seule la parole partagée permet de lutter contre cet aspect inconscient de notre rapport à la mort. » (69). En effet, même si ce besoin de formation semble plus nécessaire dans les services de soins palliatifs, tous les soignants sont confrontés un jour ou l'autre à la mort et doivent y être préparés. Cela suppose d'introduire dans le cursus de formation des médecins, des infirmiers, des aides-soignants et de tous les professionnels de santé, une formation approfondie sur ces questions d'ordre anthropologique, culturelle, philosophique et éthique.

De plus, les guides (38) et « boîtes à outils » (Annexe 5) réalisés afin d'aider les soignants dans cette tâche difficile d'accompagnement semblent insuffisants. Il nous semble donc essentiel de mettre en place des formations spécifiques à l'accompagnement spirituel. Il

faudrait d'une part développer la formation à l'accompagnement spirituel au sein des formations en soins palliatifs existantes et encourager d'autre part le témoignage et l'intervention des aumôniers et des bénévoles au sein de ces formations. Loin de la tendance techniciste qui hante le monde des soins et derrière laquelle bon nombre de soignants démunis se réfugient, ces derniers semblent plus à même par leur expérience auprès des patients, de comprendre la vraie nature de l'accompagnement et se révèlent souvent maîtres dans l'art d'accompagner. Au-delà d'un savoir-faire, ils détiennent un véritable savoir-être, fruit de longues heures données, où ils apprennent, patiemment, cet « art de la présence ».

Enfin, nous pensons que cette formation devrait aussi inclure, certaines mises en garde relatives à certains enjeux évoqués plus haut : la complexité que représente la notion de spiritualité dans une société multiculturelle et sécularisée ; l'intérêt d'une approche multidisciplinaire et d'une intégration des équipes d'aumôneries au sein des équipes soignantes, afin de tenir compte de tous les particularismes spirituels ; l'importance d'accompagner les proches ; la nécessité de réfléchir à la manière d'appréhender la laïcité et le principe de neutralité pour ne pas négliger les aspects religieux de l'accompagnement ; l'apprentissage de la distinction entre psychologique et spirituel ; les risques liés à une approche trop utilitariste ou trop médicale du spirituel, etc.

b. Redonner à l'accompagnement spirituel sa juste place

Si l'accompagnement spirituel est une composante essentielle des soins palliatifs, un gage de qualité des soins et un moyen privilégié de respecter la dignité des patients, il convient que tous les patients puissent en bénéficier conformément à l'article L.110-9 du CSP. Il semble donc urgent de diffuser la culture palliative à toutes les structures hospitalières et « à tous les services confrontés à la fin de vie (réanimation, urgences, gériatrie, oncologie, médecine, pédiatrie, neurologie, les EHPAD et le domicile), afin que chacun puisse terminer sa vie dans des conditions dignes et humaines » (69).

En effet, à l'heure du 4^{ème} plan national, alors que les soins palliatifs fêtent en France leur 31^{ème} anniversaire, de trop nombreux services hospitaliers sont encore privés de moyens adéquats pour appliquer les recommandations en vigueur. Il faut donc soutenir tous les projets qui favorisent l'accès aux soins palliatifs pour tous, à l'hôpital comme à domicile. Cela peut passer par des mesures nationales obligeant les établissements de santé de plus de 400 lits à se doter d'un service, ou d'une équipe mobile, de soins palliatifs, ainsi que de personnels compétents. On pourrait également envisager un contrôle qualité des soins palliatifs dispensés dans les

services bénéficiant de LISPs, pour que les Agences Régionales de Santé (ARS) en stoppent le financement si le cahier des charges des LISPs n'est pas respecté. De telles mesures existent déjà mais de manière punctiforme. Outre ces mesures un tant soit peu coercitives, nous devons chercher des solutions appropriées pour répondre à ce problème. Nous pouvons citer en exemple une maison de soins palliatifs qui s'apprête à voir le jour en région parisienne sur un modèle de fonctionnement tout à fait novateur : elle accueillerait un très petit nombre de patients (une dizaine), des auxiliaires de vie et aides-soignantes ; pour le reste (soins infirmiers et médicaux) elle fonctionnerait avec le réseau classique d'hospitalisation à domicile. Des projets de ce type sont très intéressants et méritent notre soutien.

De plus, il nous semble nécessaire de poursuivre la réflexion sur le remodelage actuel qui consiste à intégrer la spiritualité dans les soins. Comment mieux intégrer les représentants du culte et accompagnateurs en soins spirituels dans les équipes soignantes ? Dans quelle mesure les intégrer ? Comment améliorer la prise en charge pluridisciplinaire entre les différents intervenants ? Comment ne pas confondre la dimension psychologique et spirituelle ? Les questions sont nombreuses. Il peut être intéressant d'organiser des journées de réflexion, comme celle précédemment citées, pour dialoguer avec chacun des intervenants, réfléchir à leurs rôles propres pour essayer de proposer un modèle de fonctionnement commun. Il peut également être intéressant de nous enrichir d'expériences étrangères souvent porteuses d'idées nouvelles.

Outre l'importance de réfléchir à ces problématiques, il peut paraître également intéressant de réfléchir à l'apport de la logothérapie dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Sans confondre spirituel et psychologique ni tomber dans l'écart qui consiste à « pathologiser le spirituel », elle est une thérapie du sens, qui permet au patient, en convoquant sa conscience, de trouver en lui le sens de ce qu'il vit, le sens de sa vie.

c. Approfondir la réflexion anthropologique

Un autre enjeu attire notre attention à savoir la confusion fréquente entre spirituel et psychologique qui, selon Michel Fromaget, n'a pas lieu d'être : « l'esprit diffère autant du mental que le mental diffère du corps » (79). Cependant cette distinction suppose une conception tridimensionnelle de la personne humaine « corps-âme-esprit », une vision dualiste (corps/âme) ne la permettant pas. Or, cette dernière est aujourd'hui répandue en Occident. Héritée de la Grèce antique, elle s'est accentuée avec le « Cogito ergo sum » de Descartes : le corps est considéré comme une machine appartenant au monde biologique et seule l'identité

mentale constitue la personne. Que penser alors de l'homme lorsqu'il n'est pas ou plus en mesure d'exercer ses facultés mentales ? Devant les risques que représente une telle conception de l'homme, jugée trop réductrice, de nombreuses tentatives d'« humanisation de la médecine » s'opèrent (modèle biopsychosocial, éthique du care, etc.) afin que soit reconnue la valeur objective de la dignité de la personne humaine. S'interroger sur l'essence de l'homme apparaît alors incontournable. Quelle est sa nature et sur quoi repose son incomparable dignité ?

Bien que les scientifiques, les philosophes, les religions et confessions diverses, accordent à l'homme une position centrale au sein du cosmos, le monde traverse une crise anthropologique majeure. En effet, « l'homme est devenu pour lui-même universellement et radicalement problématique : l'homme ne sait plus qui il est et il se rend compte qu'il ne le sait pas. » (80) Cette perte d'identité n'est pas sans conséquence sur la pratique médicale. Si une nouvelle réflexion philosophique sur l'être et sur le sens de l'homme est l'urgence de notre époque, elle suppose de s'affranchir du dualisme qui imprègne le monde médical occidental. L'approche globale exercée en soins palliatifs semble aller dans ce sens : la place accordée à l'accompagnement manifeste le désir de prendre en compte la personne dans sa totalité.

En effet, en insistant sur la primauté de la relation, la culture palliative rejoint la vision personneliste selon laquelle la personne apparaît « comme une présence dirigée vers le monde et les autres personnes » (81), comme un esprit incarné. Pour Emmanuel Mounier, le corps n'est pas seulement une limite dans le temps : « Par la sollicitation des sens, il me lance dans l'espace, par son vieillissement il m'apprend la durée, par sa mort il m'affronte à l'éternité. Il fait peser sa servitude, mais en même temps il est la racine de toute conscience et de toute vie spirituelle. Il est le médiateur omniprésent de la vie de l'esprit. » (81). Prendre soin de l'homme signifie alors prendre soin non seulement du corps mais de toute la personne (Annexe 6) c'est-à-dire aussi de l'esprit, puisque l'homme est corps au même titre qu'il est esprit, tout entier corps et tout entier esprit. Pour le courant personneliste, la valeur objective de la personne réside dans cette *unitotalité de corps et d'esprit*.

Ainsi, pour appréhender la personne de manière juste, une réflexion anthropologique s'impose, nous semble-t-il. Autrefois enseignée, cette conception tridimensionnelle de la personne est aujourd'hui absente des programmes éducatifs, bien qu'elle semble nécessaire pour qui souhaite apporter à ses patients un soutien respectueux. En effet, si faire la distinction entre spirituel et psychologique n'est pas chose aisée, cela relève de l'impossible pour qui ignore la dimension spirituelle de la personne.

V. Conclusion

Aborder le sujet de la spiritualité en fin de vie est une réalité complexe. Dans notre société post-moderne, matérialiste et sécularisée, elle s'entend principalement comme une quête individuelle de sens, souvent éloignée de toute référence religieuse, alors qu'elle est, plus que cela, une aspiration fondamentale du cœur de l'homme, une ouverture à la transcendance.

Au-delà d'une exigence de qualité de soins pour un service hospitalier, prendre soin de la dimension spirituelle des patients en fin de vie, apparaît comme une nécessité d'ordre ontologique. Les auteurs médicaux, conscients que la spiritualité est ce lieu où s'incarne la dignité de la personne, accordent à l'accompagnement spirituel une place essentielle au cœur de la démarche palliative.

S'il semble en effet que le monde des soins fasse preuve, ces deux dernières décennies, d'un intérêt accru pour cette question, cette étude nous montre que, dans les faits, elle passe souvent au second plan : inadéquation de moyens et manque de formation des soignants en sont les principales causes. Or, il nous semble d'une importance cruciale que tous les patients puissent bénéficier d'un accompagnement spirituel, y compris dans les établissements actuellement privés de service ou d'équipe mobile de soins palliatifs.

Il semble donc urgent de diffuser la culture palliative au sein de toutes les structures de santé, de favoriser le développement d'équipes mobiles, d'encourager toutes les initiatives qui vont dans ce sens, mais également de mieux former l'ensemble des personnels soignants qui exercent auprès des personnes en fin de vie. En effet, l'accompagnement spirituel des patients requiert des compétences spécifiques et suscite de nombreuses réflexions d'ordre anthropologique, philosophique, socio-culturelle et éthique, qu'il convient d'approfondir.

En outre, la modification du paysage culturel voit apparaître une nouvelle forme d'articulation soins/spiritualité. Les aumôniers, jusque-là garants d'une présence spirituelle et religieuse au sein des hôpitaux, sont parfois remplacés par des intervenants en soins spirituels qui assurent un service aconfessionnel et font partie de l'équipe soignante. L'hôpital accueille aussi désormais de nombreuses pratiques alternatives et complémentaires, principalement développées par des personnes extérieures à l'hôpital et souvent de façon bénévole.

L'intégration de ces nouveaux acteurs vise à réduire l'écart qui existe entre la pratique médicale hospitalière et les ressources auxquelles puise un nombre grandissant de patients à l'extérieur de l'hôpital. Si ces nouvelles formes d'accompagnement permettent de répondre à la diversité

des expressions spirituelles non religieuses, les aumôniers conservent quant à eux leur raison d'être auprès des malades. Apporter aux patients croyants un soutien religieux leur incombe, en vertu du principe de laïcité. De plus, l'expérience des services d'aumôneries dans l'accompagnement des malades représente un véritable atout en matière de formation des soignants.

L'accompagnement spirituel s'envisage donc désormais sous la forme d'une prise en charge pluridisciplinaire qui entend une meilleure intégration des différents intervenants dans l'équipe soignante, intégration qui ne se fera pas sans le bon-vouloir des soignants. Il nous semble donc important que les soignants prennent conscience de leur responsabilité dans ce domaine. Pour cela, pourquoi ne pas leur rappeler que ce sont les patients eux-mêmes qui désirent que leur spiritualité et/ou religion soit intégrée dans les soins ? Désireux de leur prodiguer des soins de qualité, les soignants seront alors prêts à relever tous les défis que soulève la question de l'accompagnement spirituel des patients en fin de vie.

En effet, à l'heure où sont formulées de nombreuses revendications en faveur de l'accès à la sédation profonde et continue, prendre davantage soin et mieux de la dimension spirituelle des patients, lieu possible de réelles souffrances d'ordre existentielles ou religieuses, nous semble essentiel pour tenter de soulager ne serait-ce qu'en partie, ces souffrances qualifiées « d'insupportables » et « réfractaires ». Si l'accompagnement des patients requiert des compétences spécifiques, il appelle avant tout une *qualité d'être* qui s'apprend au plus près du malade et de sa solitude et qui, bien autrement qu'un acte technique, suppose une ouverture du cœur à l'autre et à sa souffrance, une compassion véritable.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mc Clain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effects of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;(361):1603-7.
2. Henderson V. Principes fondamentaux des soins infirmiers. Genève; 1969.
3. Maslow A. Motivation and personality. New York: Harper and Row Ed; 1970.
4. Circulaire du ministère de la Santé DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « circulaire Laroque ».
5. Echard B. Quels sont les besoins spirituels ? In: Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. Toulouse: ERES; 2006.
6. Jacquemin D, Broucker D de, Thierffry JH. Les besoins spirituels. In: Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2014.
7. Schattner M. Souffrance et dignité humaine. Pour une médecine de la personne. Editions universitaires. Nancy; 1993.
8. Abiven M. Le soutien spirituel. ADSP. 1999.
9. Paillot B. Le médecin face à la souffrance spirituelle des personnes gravement invalides ou proches de la mort : évaluation des besoins spirituels de 40 personnes hospitalisées dans un centre de moyen et de long séjour [Th Med]. [Créteil]: Paris 12; 1996.
10. Hennezel M de. Croire aux forces de l'Esprit. Paris: Fayard-Versilio; 2016.
11. Frankl V. Le Dieu inconscient. InerEditions. Paris; 2012.
12. de Romanet R. La mort est une affaire spirituelle. Editions Salvator. Paris; 2015.
13. Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. Religion, droit et laïcité. Droit Déontologie Soin. 2011;11.
14. N Pujol. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Laennec. 2016;4.
15. Kohler C. Le diagnostic infirmier de “détresse spirituelle”, une réévaluation nécessaire. Rech Soins Infirm. 2007;56.
16. Ministères des affaires sociales et de l'emploi, Ministère chargé de la santé et de la famille. Rapport du groupe de travail « Aide aux mourants » (BO n° 86/32 bis). 1986.
17. American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Center to Advance Palliative Care, Hospice and Palliative Nurses Association, Last Acts Partnership, National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med*. 2004;7.
18. Puchalsky CM. Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. *Omega*. 2008 2007;56.

19. Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? Donner corps au spirituel; Actes du symposium organisé par les équipes d'aumônerie et le service pastoral du CHC. 2009.
20. SFAP. Conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ». 2004.
21. Article R.4127-37. Code de la santé publique.
22. Article R.4127-38. Code de la santé publique.
23. Claudia Gamondi, Sheila Payne, Philip Larkin. Core competencies in palliative care : an EAPC White Paper on palliative care education. Eur J Pall Care. 2013;20.
24. Brandt P-Y, Besson J, éditeurs. Spiritualité en milieu hospitalier. Genève: Labor et Fides; 2016.
25. Lévy I. Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des soignants. Paris: De Boeck-Estem; 2013.
26. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care : report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. Genève; 1990.
27. Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. Laïcité et hôpital, deux histoires. Droit Déontologie Soin. 2011
28. Circulaire DHOS/G/2005/57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé.
29. Charte de la personne hospitalisée définie par la circulaire DGS/DH/95-22 du 6 mai 1996, modifiée suite à la loi 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
30. Circulaire DHOS/P1 n°2006-538 du 20 décembre 2006, relative aux aumôniers des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi no 86-33 du 9 janvier 1986, portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.
31. Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. L'aumônerie comme fonction d'utilité collective et sociale. Droit Déontologie Soin. 2011;11.
32. Puchalsky C, Roemer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med. 2000 ;3.
33. Puchalsky C. Taking a spiritual history : FICA. Spirituality & Medicine Connection. 1993;3.
34. 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.
35. Culliford L. Taking a spiritual history. Advances in Psychiatric Treatment. 2007;13.

36. 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.
37. Bredle JM, Salsman JM, Debb SM, Arnold BJ, Cella D. Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*. 2011;2.
38. Guide de soins palliatifs du médecin vaudois n°5 : La spiritualité en soins palliatifs. 2008;Supplément gratuit du Courrier du médecin vaudois n°6.
39. Pujol N, Jobin G, Beloucif S. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? *Esprit*. 2014(6).
40. Saunders C. I was sick and you visited me. *Christian Nurse International*. 1987;3.
41. Sogyal, Gaffney P. *Le Livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris: Librairie générale française; 2015.
42. Chatel T. *Vivants jusqu'à la mort: accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris: Albin Michel; 2013.
43. Wang C-W, Chow AY, Chan CL. The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer : A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliat Med*. 2017.
44. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med*. 2006;9.
45. HealthCare Chaplaincy. Litterature Review - Testing he Efficacy of Chaplaincy Care. HealthCare Chaplaincy. 2011.
46. Dalmasso M, Gilquin AC. Quelle place pour la spiritualité en milieu hospitalier ? Congrès de la SFAP; 2007.
47. Grant D. Spiritual interventions: how, when, and why nurses use them. *Holist Nurs Pract*. févr 2004;18(1):36-41.
48. Sloan RP. Religion, spirituality and medicine. *Lancet*. 1999;353.
49. Otis-Green S, Ferrell B, Borneman T, Puchalski C, Uman G, Garcia A. Integrating spiritual care within palliative care : an overview of nine demonstration projects. *J Palliat Med*. 2012;15.
50. van de Geer J, Groot M, Andela R, Leget C, Prins J, Vissers K, et al. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes : Results of a quasi-experimental study. *Palliat Med*. 2017;31.
51. Council of Europe. Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers'Deputies. 2003.

52. Shubha R. End-of-life care in the Indian context: The need for cultural sensitivity. *Indian J Palliat Care*. 2007;13.
53. Holyoke P, Stephenson B. Organization-level principles and practices to support spiritual care at the end of life: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 11 avr 2017;16(1):24.
54. Selman L, Siegert R, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42.
55. Heydari A, Khorashadizadeh F, Heshmati Nabavi F, Mazlom SR, Ebrahimi M. Spiritual Health in Nursing From the Viewpoint of Islam. *Iran Red Crescent Med J*. 2016;18.
56. Schultz M, Lulav-Grinwald D, Bar-Sela G. Cultural differences in spiritual care: findings of an Israeli oncologic questionnaire examining patient interest in spiritual care. *BMC Palliat Care*. 2014;13.
57. Khorashadizadeh F, Heydari A, Nabavi FH, Mazlom SR, Ebrahimi M, Esmaili H. Development of Islamic Spiritual Health Scale (ISHS). *JPMA J Pak Med Assoc*. 2017;67.
58. Morard C, Zulian G. Intégration des besoins spirituels dans un service de médecine palliative. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2016;31.
59. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54.
60. ACSS. Code d'éthique et de la conduite professionnelle. In: Manuel d'éthique et des procédures de l'ACSS.
61. Pujol N, Viallard M-L, Rougeron C. Repenser l'articulation entre soin et spiritualité dans les institutions de santé. Sept limites et enjeux éthiques. *Ethica Clin*. 2016;(82).
62. Sinclair S, Chochinov HM. The role of chaplains within oncology interdisciplinary teams. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6.
63. Puchalski C, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a collaborative model. 2006;12.
64. Association of Professional Chaplains, Association for Clinical Pastoral Education, Canadian Association for Pastoral Practice and Education, National Association of Catholic Chaplains, National Association of Jewish Chaplains. A White Paper. Professional chaplaincy : its role and importance in healthcare. *J Pastoral Care*. 2001;55.
65. Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS, Fleck MP. Quality-of-life and spirituality. *Int Rev Psychiatry Abingdon Engl*. 2017;29.
66. Albers G, Echteld MA, de Vet HCW, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MHM, Deliens L. Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care : a review. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40.

67. Steinhauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54.
68. Article L.1110-9. Code de la santé publique.
69. de Hennezel M. La France palliative. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative; 2008.
70. Jobin G. Des religions à la spiritualité: une appropriation biomédicale du religieux dans L'hôpital. Bruxelles: Lumen Vitae; 2013.
71. Observatoire de la laïcité. Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé. 2016.
72. Botti G, Dutoit E, Fabre R. « Une unité de soins spirituels, une question de désir... » Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? *Ethica Clinica*. 44(2).
73. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. *CA Cancer J Clin*. 2013;63.
74. Buet F. L'accompagnement spirituel de la personne en soins palliatifs. Bruyères-le-Châtel: Nouvelle cité; 2016.
75. Saunders CM. Watch with me: inspiration for a life in hospice care. Lancaster, UK: Observatory Publications; 2005.
76. Benoît XVI. Lettre encyclique Deus caritas est. Paris: Téqui; 2006.
77. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Circulaire DGOS/RH4/2011/356 du 5 septembre 2011 relative à la charte des aumôneries dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.
78. Sulmasy D. Spiritual Issues in the Care of Dying Patients “... It’s Okay between Me and God”. *JAMA* Sept 20. 2006;296.
79. Fromaget M. Naître et mourir: anthropologie spirituelle et accompagnement des mourants. Paris: François-Xavier de Guibert; 2007.
80. Sgreccia E. Manuel de bioéthique: les fondements et l'éthique biomédical. Paris: MAME-EDIFA; 2004.
81. Mounier E. Le personnalisme. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

ANNEXES

Annexe 1. Compétences de base requises en soins palliatifs

Extraits du livre blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs

Le but de ce Livre Blanc est de répondre à la question suivante : « Quelles compétences sont importantes pour la pratique clinique en soins palliatifs de tous les praticiens, indépendamment de leur discipline spécifique ? »

Les dix compétences de base présentées dans ce document consensuel sont essentielles au développement de tout programme de formation en soins palliatifs. Un programme qui exclut une de ces compétences n'est pas susceptible de fournir la connaissance, les compétences et attributs nécessaires à la compréhension et à la pratique des soins palliatifs.

Les compétences proposées visent à compléter les compétences et attitudes que les professionnels de la santé ont déjà acquises à travers la pratique clinique.

Dix compétences de base en soins palliatifs

1. Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent
2. Améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient
3. Répondre aux besoins psychologiques des patients
4. Répondre aux besoins sociaux des patients
5. Répondre aux besoins spirituels des patients
6. Répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme
7. Répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs
8. Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés
9. Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs
10. Pratiquer l'auto-évaluation et poursuivre la formation professionnelle continue

L'accompagnement spirituel

Concernant la cinquième compétence de base « satisfaire les besoins spirituels des patients », les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

5a : Démontrer une capacité réflexive concernant les dimensions spirituelles et existentielles de leur propre vie

5b : Intégrer les besoins spirituels, existentiels et religieux des patients et des familles dans le projet de soins, en respectant leur choix de ne pas se concentrer sur cet aspect des soins s'ils ne le souhaitent pas

5c : Donner la possibilité aux patients et aux familles d'exprimer les dimensions spirituelles et/ou existentielles dans leurs vies d'une manière attentive et respectueuse

5d : Connaître les limites qui pourraient devoir être respectées en termes de tabous, valeurs et choix culturels

Annexe 2. Un outil d'évaluation de la spiritualité : l'échelle FACIT-SP

L'échelle FACIT-SP (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality Well-Being Scale) est actuellement l'outil le plus utilisé pour évaluer le bien-être spirituel des patients. Traduit en 15 langues, ce questionnaire a été testé auprès de populations culturelles très diverses (37).

Il comprend 40 questions réparties en 5 catégories. Le bien-être physique, familial, social, émotionnel, fonctionnel et spirituel sont quantifiés sur les 7 derniers jours pour un total maximal de 156 points.

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

Veuillez 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

© Dr David Celli, 2007 / Trad. Ben Arnold.

Annexe 3. Questionnaire de l'étude

PRESENTATION DE L'ETUDE

De nombreuses études réalisées auprès des patients en fin de vie se sont intéressées à leur souffrance spirituelle (angoisse existentielle, quête de sens, ...).

L'impact de la spiritualité sur la santé n'est plus à démontrer : il est maintenant admis qu'elle améliore la qualité de vie et contribue au bien-être des patients. De ce fait, de plus en plus d'établissements hospitaliers ont à cœur de proposer à leurs patients un accompagnement spirituel, notamment dans les services de soins palliatifs.

Cette étude s'intéresse donc à l'accompagnement spirituel des personnes en fin de vie : de quelles manières les soignants peuvent-ils accompagner leurs patients sur le plan spirituel, quels types de difficultés rencontrent-ils, quelles initiatives prennent-ils, quel type d'aide leur serait utile ?

Cette étude vise donc à évaluer la prise en charge globale des personnes en fin de vie et à aider l'ensemble des soignants qui se relaient à leur chevet.

Merci d'avance pour votre participation,

Anne-Catherine SCHMIT

Vous êtes :

- Médecin : Généraliste Spécialiste, précisez la spécialité :
 Interne
 Infirmier
 Aide-soignant
 Psychologue
 Autre, précisez (kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute...) :

Sexe : Masculin Féminin

Âge :

Lieu d'exercice :

- HIA Sainte Anne – Toulon CH Intercommunal – La Seyne sur Mer

Précisez-le(s) service(s) :

Y-a-t-il dans votre établissement une équipe mobile de soins palliatifs ? Oui Non

Nombre d'années d'exercice auprès des patients en fin de vie :

Moins de 5 ans Entre 5 et 10 ans Plus de 10 ans

Formation :

Avez-vous une formation spécifique en soins palliatifs ? Oui Non

Si oui, laquelle (nom et niveau de la formation) :

1. Percevez-vous chez vos patients des besoins spirituels et questions existentielles à l'approche de la mort (par exemple : Ma souffrance a-t-elle un sens ? Ai-je réussi ma vie ? Suis-je responsable de ma maladie ? Qu'y a-t-il après la mort ?) ?
 Oui
 Non

2. Si ces besoins ne sont pas exprimés clairement par le patient, recherchez-vous des signes de souffrance spirituelle ?
 Oui Non

3. Savez-vous évaluer l'état spirituel de vos patients (souffrance spirituelle, détresse spirituelle ou simple « travail spirituel ») ?
 Oui Non

4. Avez-vous eu une formation dans ce domaine ?
Si oui, laquelle :

 Oui Non

5. Demandez-vous régulièrement à vos patients :
 - a. S'ils ont mal quelque part ?
 Oui Non
 - b. Comment va « le moral » ?
 Oui Non
 - c. Ce qui les fait le plus souffrir ?
 Oui Non
 - d. S'il y a quelque chose qui les angoisse, qui leur fait peur ?
 Oui Non

6. **Le plus souvent**, que faites-vous **en premier** quand un patient manifeste des signes d'angoisse ?
(3 réponses maximum ; cocher uniquement celles qui vous correspondent le plus de manière habituelle)
 - Vous essayez de le distraire, de changer de sujet, de le faire rire
 - Vous lui dites de positiver, qu'« il y a pire dans la vie », que ça va passer
 - Vous le rassurez en lui disant que vous allez (avec le médecin) lui prescrire des anxiolytiques
 - Vous lui dites que vous repasserez (vous n'avez pas le temps de l'écouter tout de suite)
 - Vous en parlez à vos collègues
 - Vous informez les infirmiers et/ou médecins responsables
 - Vous l'écoutez pour identifier les raisons de son angoisse

- Vous le notez pour en parler à la relève
- Vous demandez à la psychologue de passer le voir
- Vous demandez au psychiatre de passer le voir
- Vous informez l'aumônier
- Vous informez l'équipe de soins palliatifs

7. Pensez-vous que les patients en fin de vie, croyants ou non, aient besoin d'un accompagnement sur le plan spirituel pour les aider à vivre cette épreuve (recherche de sens à leur vie et à leur maladie, questionnement sur la mort et l'au-delà...) Oui Non
8. Et vous, ressentez-vous le besoin de les accompagner personnellement sur le plan spirituel, en les écoutant, en les aidant à avancer dans ce domaine ? Oui Non

9. Le faites-vous déjà ? Toujours Souvent Rarement Jamais

10. Si vous le faites, quelles difficultés rencontrez-vous ? Et si vous ne le faites pas, pour quelles raisons ? (Cocher uniquement les cases qui correspondent à ce qui vous freine le plus)
- Peur d'être maladroit, de ne pas savoir aborder ces sujets
 - Peur de rentrer dans l'intimité du patient
 - Peur d'être malfaisant (peur que le fait d'en parler aggrave l'angoisse du patient par exemple)
 - Peur de ne pas savoir répondre à ses questions
 - Sentiment d'incompétence, manque de formation
 - Manque d'expérience
 - Manque de temps
 - Autre :

11. Pensez-vous qu'accompagner les patients sur le plan spirituel soit le rôle :

- a. De tous les soignants Oui Non
- b. Des aumôniers uniquement Oui Non
- c. De spécialistes en « soins spirituels » Oui Non
- d. Des proches Oui Non
- e. Des bénévoles Oui Non
- f. Autre : Oui Non

12. Dans votre service, qui s'occupe de l'accompagnement spirituel des patients :

13. Sous quelle(s) forme(s) est proposé l'accompagnement spirituel dans votre établissement :
- Visite de(s) aumôniers
 - Visite de bénévoles
 - Psychothérapie individuelle

- Psychothérapie collective (groupe de paroles)
- Exercices spirituels de traditions orientales (reiki, yoga, méditation bouddhiste)
- Médecines douces : acupuncture, phytothérapie, hypnose
- Groupes de réflexions et de méditations à partir de textes spirituels par exemple
- Groupes de prière
- Ateliers de sophrologie
- Autres :
- Aucun accompagnement de ce type n'est proposé

14. Avez-vous déjà fait l'expérience du bienfait apporté à vos patients par le simple fait de votre présence à leurs côtés dans une attitude d'écoute bienveillante (par exemple, cela leur a-t-il permis d'exprimer leurs craintes ou angoisses, de « vider leur sac », d'aborder des sujets importants pour eux, de partager des moments joyeux, de rire avec eux, avez-vous eu à cette occasion des échanges plus profonds, etc...) Oui Non

15. Pensez-vous qu'une relation d'amitié et de confidence puisse être un danger dans la relation de soin avec vos patients ? Oui Non

Si oui, pour qui : Pour le patient Pour vous

Et pourquoi :

16. Auprès des patients conscients du pronostic sombre à court terme et de leur mort prochaine, suscitez-vous des échanges plus profonds sur cette thématique (en leur demandant s'ils pensent parfois à la mort, si cela les angoisse, en leur posant des questions ouvertes pour les aider à se confier s'ils le souhaitent), tout en respectant leur silence ?

Toujours Souvent Rarement Jamais

17. Avez-vous peur de parler de la mort avec vos patients ? Redoutez-vous qu'ils abordent ce sujet avec vous ?

Oui Non

Si oui pourquoi :

18. A quelle fréquence vous arrive-t-il :

- | | | | |
|---|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| a. De tenir la main de vos patients : | <input type="checkbox"/> Souvent | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |
| b. D'essayer de les faire rire : | <input type="checkbox"/> Souvent | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |
| c. De les écouter : | <input type="checkbox"/> Souvent | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |
| d. De prier avec vos patients : | <input type="checkbox"/> Souvent | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |
| e. De venir vous asseoir près d'eux <u>en dehors d'un temps de soin</u> | <input type="checkbox"/> Souvent | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |

19. Pour mieux connaître vos patients et savoir sur quelles ressources spirituelles ils peuvent s'appuyer, cela vous arrive-t-il de leur demander :

- a. Où est-ce qu'ils trouvent du réconfort lorsqu'ils sont tristes ou découragés (art, nature, amitié croyances, ...) ? Oui Non
- b. Comment l'équipe soignante pourrait les soutenir davantage ? Oui Non
- c. S'ils ont des projets, des désirs particuliers ? Oui Non
- d. Ce qui est essentiel pour eux dans la vie, s'il y a des valeurs auxquelles ils attachent beaucoup d'importance ? Oui Non
- e. Si pour eux il a quelque chose qui continue après la mort ? Oui Non
- f. Si, tout bien pesé, il trouve à cette épreuve un côté positif ? Oui Non
- g. S'il y a quelque chose ou quelqu'un pour qui ils seraient prêts à donner de leur temps, à donner le meilleur d'eux même, voire pour qui ils seraient prêts à mourir ? Oui Non

20. Essayez-vous avec chacun de vos patients de cerner son orientation spirituelle, de comprendre le rôle joué par la spiritualité dans sa vie (dans le passé et actuellement), afin de lui proposer une aide adaptée dans ce domaine ? Oui Non

21. Habituellement, connaissez-vous :

- a. La religion de vos patients ? Oui Non
- b. Leur degré de pratique ? Oui Non

22. Est-ce important pour vous d'avoir cette information ? Oui Non

23. Recueillez-vous vous-même cette information ? Oui Non

24. La consignez-vous dans le dossier médical ? Oui Non

25. Si le patient ne peut pas communiquer, le demandez-vous à ses proches ? Oui Non

26. Lorsque vous connaissez la religion de vos patients :

- a. Informez-vous toujours le représentant du culte pour qu'il passe les voir ? Oui Non
- b. Vous arrive-t-il de leur proposer un objet de piété, un livre de prière ? Oui Non
- c. Leur proposez-vous régulièrement qu'on les amène au lieu de culte ? Oui Non

27. Pour évaluer la place de leur foi dans leur vie, leur demandez-vous par exemple :

- a. Si le fait d'être malade a modifié leur croyance ou leur pratique religieuse Oui Non
- b. Si cela leur arrive de prier Oui Non
- c. Si vis-à-vis de Dieu ils sont plutôt révoltés, découragés, confiants Oui Non
- d. Ce que cela change pour eux, dans leur épreuve, de croire en Dieu Oui Non
- e. Si leur foi, leurs prières, les aident à mieux vivre cette épreuve ? Oui Non

28. Ou bien pensez-vous que les patients ne doivent pas aborder ces sujets avec les soignants, que les soignants doivent éviter ce genre d'échange ? Oui Non

Si oui, pourquoi :

29. Y a-t-il des aumôniers ou représentants du culte dans votre établissement ? Oui Non
Si oui :

a. Sont-ils présents dans votre service ? Oui Non

b. Viennent-ils spontanément proposer leur aide (visite des malades) Oui Non

c. Ou seulement en cas de demande explicite d'un soignant ou d'un patient ? Oui Non

d. Signalez-vous leur présence : De manière systématique à tous vos patients

Souvent

Rarement

Jamais

Seulement aux patients croyants

e. Quelles confessions sont-elles représentées dans votre établissement ?

catholique musulmane

protestante juive

orthodoxe hindouiste

bouddhiste autre :

f. Habituellement, participent-ils aux réunions pluridisciplinaires ? Oui Non

g. S'ils ne sont pas présents dans l'établissement, se rendent-ils facilement disponibles lorsque vous lesappelez ? Oui Non

30. Signalez-vous à vos patients l'existence d'un lieu de culte dans l'établissement :

Toujours Souvent Rarement Jamais Uniquement aux croyants

31. Habituellement, êtes-vous l'intermédiaire entre les représentants du culte et les patients ?

Oui Non

32. Connaissez-vous les différentes cultures, les croyances et les rites propres à chaque religion, notamment en ce qui concerne la mort (sens de l'agonie, croyances en l'au-delà, rites mortuaires) ? Oui Non

33. Y a-t-il dans votre établissement des initiatives proposées aux proches qui désirent bénéficier d'un accompagnement ? Oui Non

Si oui, lesquelles :

Leur proposez-vous une aide ? Toujours Souvent Parfois Rarement Jamais

34. Y a-t-il un accompagnement proposé aux soignants au sein de votre établissement ?

Oui Non

Si oui sous quelle forme :

Si non, pensez-vous que cela serait une bonne chose ?

35. Ressentez-vous un besoin de formation en matière d'accompagnement spirituel des patients en fin de vie ?
 Oui Non

36. Si un patient croyant vous demande de l'aider à prier, seriez-vous d'accord pour le faire (quelle que soit sa religion) ?
 Oui
 Non

37. Etes-vous croyant ?
Si oui, de quelle confession :
 Oui Non

Pour les soignants non croyants :

38. Le questionnement existentiel de vos patients et leur quête spirituelle (recherche de sens à leur vie) vous renvoient-t-ils à vos propres interrogations ?
 Oui Non
Si oui, cela vous est-il difficile ?
 Oui Non

39. Votre expérience auprès des personnes en fin de vie
a. Vous a-t-elle amené par exemple à débuter une démarche spirituelle ? Oui Non
b. Vous a-t-elle permis de manière concrète de répondre à certaines de vos propres interrogations ?
 Oui Non

Pour les personnels soignants croyants :

40. Est-ce que l'accompagnement des patients en fin de vie vous a apporté quelque chose sur le plan spirituel, cela vous a-t-il permis de grandir dans votre foi ?
 Oui Non

41. Vous arrive-t-il de prier pour vos patients ?
Si oui, quand :
 Oui Non

Lorsqu'ils vous le demandent
 Oui Non
Lorsqu'ils ne vont pas bien
 Oui Non
Au moment de l'agonie
 Oui Non

42. Pensez-vous que le fait d'avoir la foi vous aide à parler plus facilement de la spiritualité, de la mort avec vos patients ?
 Oui Non

Annexe 4. Programme d'enseignement du DIU en soins palliatifs



Collège des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs

CONTENU DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Total d'heures : au minimum 200 heures dont 40 heures de stage

I) PREMIERE ANNEE : au moins 100 heures de cours et d'ateliers interactifs

1) Sociologie de la mort en Occident	5 h
• la mort dans les siècles passés	
• la mort contemporaine dans le contexte médical et socio-économique contemporain	
• les rites de la mort (chrétiens, musulmans, juifs, laïcs)	
2) Histoire et définition	7 h
• Historique	
• Définitions : soins continus, palliatifs, terminaux	
• Etat des lieux	
• Textes fondateurs	
• Textes réglementaires	
• Développement et devenir	
3) Douleur et autres symptômes	16 h
3-1 Douleur (8 h)	
• définitions	
• physiopathologie	
• évaluations	
• traitements et suivis	
3-2 Autres symptômes (8 h)	
• description et étiologies	
• évaluations, traitements et leur spécificité, suivis	
4) Souffrance globale	7 h
4-1 Concept	
Inter-relation entre douleur et souffrance	
4-2 Souffrance de la personne en fin de vie, des proches et des soignants – interactions	
5) Accompagnement	10 h
• Relations et communication	
• Accompagnement dans les dimensions physiques, psycho-affectives, socio-familiales et spirituelles	
6) L'équipe interdisciplinaire:	6 h
6-1 Les rôles spécifiques:	
• médecins, infirmières,	
• psychologues, aides soignantes,	
• assistantes sociales,	
• kinésithérapeutes, autres professionnels,	
• bénévoles, ministres des cultes	
6-2 La complémentarité des rôles	
6-3 Le travail en équipe: mode de fonctionnement, avantages, difficultés de communication dans l'équipe, support (groupe de parole...)	

7) La phase ultime	5 h
▪ difficultés spécifiques de l'agonie	
▪ le moment de la mort	
▪ aspects médico-légaux	
▪ l'immédiat après-mort	
8) Problèmes éthiques	10 h
▪ philosophie des soins palliatifs : quelle vision de l'homme, de la médecine, quelle vision des soignants, quelle vision des liens sociaux ?	
▪ prise de décision	
▪ information, consentement, confidentialité	
▪ obstination déraisonnable	
▪ sédation	
▪ euthanasie	
9) Le deuil	7 h
▪ définitions	
▪ aspects psycho-affectifs	
▪ complications et pathologies du deuil	
▪ accompagnement des endeuillés	
▪ rite, ritualité	
10) Situations spécifiques	15 h
▪ selon les âges...	
▪ selon les pathologies...	
▪ selon les handicaps...	
11) Organisation des soins palliatifs, intérêts, limites Aspects économiques et juridiques	10 h
11-1 Le domicile	
11-2 Les institutions	
11-3 Le contexte juridique en France et dans les autres pays	
11-4 Les associations de soins palliatifs et d'accompagnement	
<hr/>	
Total d'heures	100 H

Annexe 5. Exemple de « Boîte à outils » à l'usage des soignants

Tirée du Guide des Soins Palliatifs du Médecin Vaudois n°5 (38)

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

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

Annexe 6. Le personnalisme : une approche globale

A travers ce texte de Karol Wojtyla, philosophe personnaliste devenu pape, la personne apparaît comme unité de corps et d'esprit : les médecins demandent de savoir imiter le Christ « non seulement comme médecins des corps mais comme médecins de toute la personne ».

PRIÈRE DU MÉDECIN

Jean-Paul II, 29 Juin 2000

Seigneur Jésus, Médecin divin,

Toi qui, au cours de ta vie terrestre, as témoigné un amour de prédition envers ceux qui souffrent et qui as confié à tes apôtres le ministère de guérison, dispose-nous à être toujours empressés à soulager les souffrances de nos frères. Fais que chacun d'entre nous soit conscient de la grande mission qui lui a été confiée et qu'il s'efforce d'être toujours un instrument de Ton amour miséricordieux dans son service quotidien. Eclaire nos esprits, guide nos mains, rends-nos coeurs attentifs et compatissants. Fais-nous voir dans chaque malade les traits de Ton Visage divin.

Toi qui est la Voie, donne-nous de savoir T'imiter chaque jour, non seulement comme médecins des corps, mais comme médecins de toute la personne, en aidant nos malades à poursuivre en toute confiance leur parcours terrestre jusqu'au moment de leur rencontre avec Toi.

Toi qui est la Vérité, donne-nous la sagesse et la science, pour pénétrer dans le mystère de l'homme et de sa destinée transcendante, lorsque nous le rencontrons pour découvrir les causes de son mal et pour en trouver les bons remèdes.

Toi qui est la Vie, donne-nous de porter l'annonce et le témoignage de "l'Evangile de la vie" dans notre profession, en nous attachant à la défendre toujours, de la conception jusqu'à son achèvement naturel, et à respecter la dignité de tous les êtres humains, particulièrement des plus faibles et des plus nécessiteux.

Seigneur, fais de nous des bons Samaritains, prêts à accueillir, soigner et consoler ceux que nous rencontrons au cours de nos activités. Aide-nous à apporter notre généreuse contribution au renouvellement constant des structures de la santé, à l'exemple des saints médecins qui nous ont précédés.

Bénis notre travail et notre profession, éclaire nos recherches et notre enseignement. Accorde-nous, enfin, qu'après T'avoir toujours aimé et servi dans nos frères souffrants, nous puissions, au terme de notre pèlerinage terrestre, contempler Ton visage glorieux et éprouver la joie de la rencontre avec Toi, dans Ton Règne de bonheur et de paix infinie. Amen.

ABREVIATIONS

ACSS : Association

AESP : Association Européenne pour les Soins Palliatifs

AISSQ : Association des Intervenants en Soins Spirituels du Québec

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Agent des Service Hospitaliers

CNEFUSP : Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs

CSP : Code de la Santé Publique

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DU : Diplôme Universitaire

EAPC : European Association for Palliative Care

EJPC : European Journal for Palliative Care

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FACIT-SP : Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale-Spirituality

HAS : Haute Autorité de Santé

HIA : Hôpital d'Instruction des Armées

ISS : Intervenants en Soins Spirituels

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

WHO : World Health Organization

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrais pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverais l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

*MARI TRANSVE MARE
HOMINIBUS SEMPER PRODESSE*

