Les soins palliatifs dans tous les sens
7e Journée fribourgeoise
de soins palliatifs

L'importance de la spiritualité dans une prise en « soins » globale …

Geneviève Spring
Accompagnante spirituelle Unité de soins palliatifs et EMSP, superviseure-formatrice pastorale

Plan

Introduction

Gauguin : « D'où venons-nous? Que sommes – nous ? Où allons – nous ? »

1ère partie

D'où je parle: Attention et écoute, alliance et vulnérabilité

2ème partie

Que sommes-nous: Soins et spiritualité

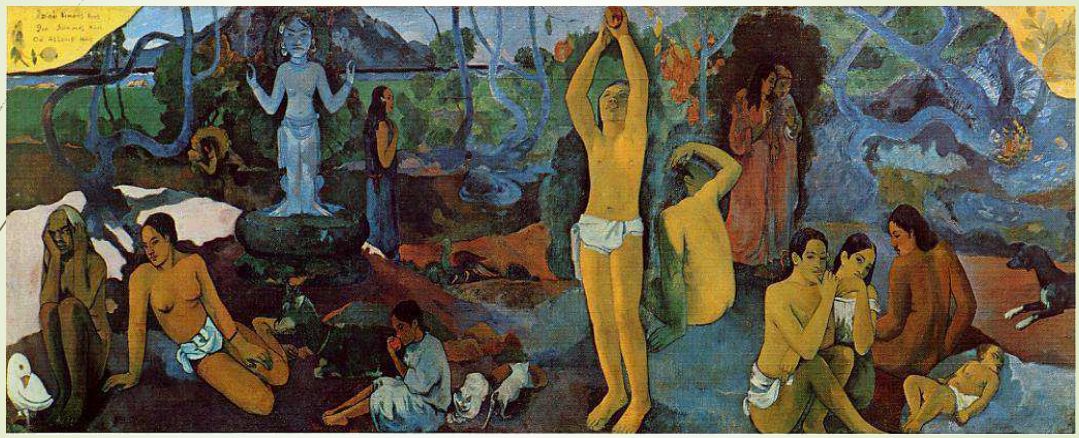
3ème partie

Où allons-nous: Pratique clinique, vignette clinique

Conclusion

Introduction

Gauguin: « D'où venons-nous? Que sommes – nous ? Où allons – nous ? »



1ère partie

D'où je parle: alliance et vulnérabilité

Attention !/ L'attention / La tension
À la qualité de **l'alliance,**
expression de la relation avec la personne

vulnérabilité
Intériorité et environnement

L'Alliance

- Origine du concept défini par Sigmond Freud, 1913.
- *Intérêt sérieux et une compréhension bienveillante de la part du thérapeute qui permettait de développer avec son client une communauté d'intérêts et une obligation réciproque.*
- Le concept se développe chez Carl Rogers
- *Tout individu possède le potentiel pour trouver sa propre réponse à ses difficultés*
- Arrivée récente dans les soins infirmiers
- Concept de l'alliance thérapeutique mis en avant dans les soins psychiatriques.
- Transposition en soins infirmiers, objet de nombreux articles.

L'Alliance

- *L'alliance thérapeutique comme instrument de soins*
  - Parmi les habiletés de la relation d'aide, figure **l'immédiateté qui est une attention soutenue à la qualité de la relation** qui s'établit entre l'infirmière et le client.

    Margot Phaneuf, inf. Ph. *Mars 201*
- *L'alliance thérapeutique - Fondements et mise en œuvre.*
  - L'alliance thérapeutique désigne **le processus interactionnel** qui lie le patient et le thérapeute autour de la finalité et du déroulement de la thérapie.

    Ouvrage E Collot Paris : Dunod, 2011, 256
- *De la relation de confiance à l'alliance thérapeutique*
  - Cette étude conceptuelle du construit **« Etablir une relation de confiance »** s'inscrit dans un projet de recherche clinique en soins infirmiers.

    « De la relation de confiance à l'alliance Thérapeutique » Recherche en soins infirmiers n°66, p.93-100

La vulnérabilité

- *La grande vulnérabilité de l'homme, consubstantielle à sa condition humaine, correspond* ***à un état de faiblesse qui place le sujet au risque d'une altération*** *et donc d'une accentuation de sa fragilité originelle.*
- *La grande vulnérabilité est grande parce qu'elle signe* ***un degré supplémentaire de la fragilité ordinaire*** *(…), la conséquence d'altérations massives, multiples et polymorphes de l'être humain. Autonomie-dépendance.*

Pandelé Sylvie, *La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Editions Seli Arslan, 2008 Paris*

La vulnérabilité

- *Valorisation des individus qui ne sont* ***pas pensés à partir de leurs privations*** *mais à partir de leur mode d'être.*
- *Les personnes vulnérables sont celles dont* ***l'autonomie, la dignité et l'intégrité sont menacées .***

P.Kemp, JD.Rendtorff, N.Mattisson, *Bioethiecs and biolaw, Vols 1 and 2, Copenhague, Rhodos, 2000*

Appropriation selon mon cadre de référence professionnel
Temps en groupe

- A partir de quel modèle/ concept je qualifie l'alliance dans la relation ?
- Comment la notion de vulnérabilité impacte sur mon travail au quotidien ?
- Echange à 3 personnes (5 minutes)

2ème partie
Que sommes-nous: soins et spiritualité

service social

Médecin

Une équipe

Psychologue

Acc. spirituel

Personnel hôtelier

Entourage

Infirmier-e

Le patient avec son histoire de vie et sa spiritualité au centre

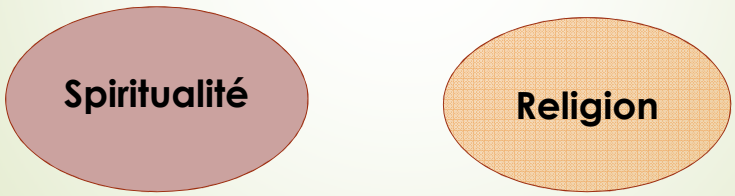
Soins et spiritualité

- La spiritualité est traitée différemment dans chacun des silos disciplinaires de la communauté soignante
- Silo des soignants : très idéologique
- Silo des médecins : très pragmatique
- Silo des aumôniers : très narratif

Soins et spiritualité

L'acquis du silo disciplinaire soignant :

- Religion et spiritualité sont distinguées



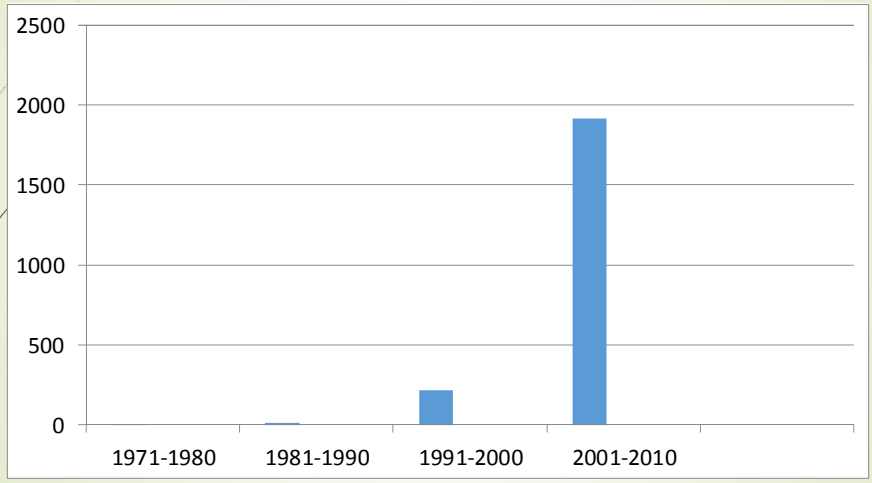
Soins et spiritualité

Dans le silo disciplinaire médical, au plan de la recherche :

- Religion, religiosité et spiritualité sont peu distinguées, et la recherche n'est pas centrée sur une religion, mais sur des aspects particuliers comme la croyance en une puissance supérieure, la paix intérieure, ou encore des pratiques singulières (prière, méditation, etc.) ou communautaires (rites, etc…)

Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Spiritualité en médecine
Aspects de recherche



Pr. G. Jobin, 2010

Spiritualité en médecine
Aspects cliniques

- En clinique, comme plus de 60 % des patients souhaitent que leur médecin aborde la question de la spiritualité et ou de la croyance religieuses avec eux, plusieurs listes de questions ont été développées pour que le médecin puisse entrer en dialogue sur cette thématique :
- SPIR / FICA, HOPE, etc.

Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Spiritualité en médecine
Aspects cliniques

- Importance of faith and medical decision regarding cancer care
- 100 patients with advanced lung cancer and 257 oncologists.

	Rank	
	Patients	Oncologists
•Cancer doctor's recommendation	1	1
•**Faith in God**	2	7
•Ability of treatment to cure disease	3	2
•Side effects	4	3
•Family doctor's recommendation	5	5
•Spouse's recommendation	6	4
•Children's recommendation	7	6

Silvestri G, *J Clin Oncol* 2003

Présentation du SPIR

- ✓ Spiritualité, croyance

  «Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante, spirituelle / religieuse?»

- ✓ Place

  «Quelle est la place de la spiritualité dans votre vie ? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie?»

- ✓ Intégration

  «Etes-vous intégré dans une communauté spirituelle ?»

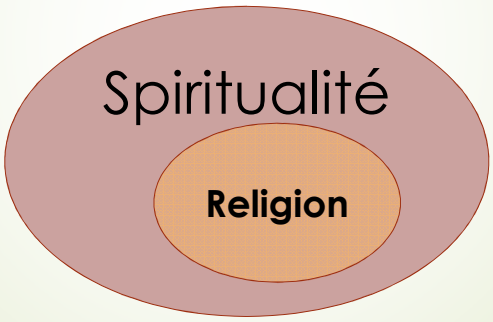
- ✓ Rôle

  «Quel rôle souhaiteriez-vous me donner dans le domaine de la spiritualité ?»

  (E.frick)

Liens entre spiritualité et religion Perspective transverse

Articulation possible dans une institution laïque de santé



Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Liens entre spiritualité et religion
Perspective transverse

- La dimension spirituelle d'un patient ne peut pas être réduite à son éventuelle appartenance religieuse
- La dimension spirituelle d'un patient peut être déterminée par son éventuelle appartenance religieuse

Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Quatre caractéristiques de la spiritualité

Jobin Guy, *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital, Soins & Spiritualité*

- La quête de sens et d'authenticité
- La relationalité
- L'universalité
- L'harmonie

- L'individu est unique, en harmonie avec lui seul, « vrai »
- Capacité d'entrer en relation avec l'autre
- Tout être humain est spirituel, authenticité, besoins similaires spirituels, phénomène universel
- Facteur d'harmonisation de chacun avec lui-même et les autres

Différences disciplinaires I

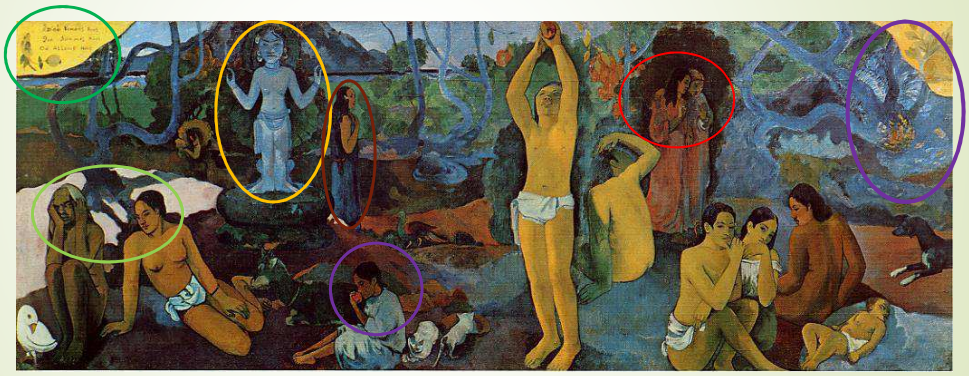
Jobin Guy, *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital, Soins & Spiritualité*

- Psychologie
  - La religion, valeur prédictive de la santé et de la longévité; attention ne pas confondre bien - être psychologique et spirituel
- Médecine
  - La connaissance de l'histoire spirituelle du patient permet de mieux planifier les soins de fin de vie, lorsque pertinent et réflexion éthique

Différences disciplinaires II

- Le service social
  - Une force de relation qui permet une connexion qui peut aider le travailleur social à créer des ponts entre la dualités apparentes
- Les soins infirmiers
  - Florence Nightingale : le soin spirituel prodigué au patient est partie prenante de l'idéal infirmer
  - Besoins spirituels Carpenito, Moyet
  - Détresse spirituelle Carpenito , Moyet

Définitions spiritualité



Définitions I

L'OMS reconnaît que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre, constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain sans discrimination.

La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un **concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel.**

OMS, Charte de Bangkok, 2005

Définition II

La spiritualité implique des questions universelles d'intention et de sens de la vie et appartient à l'essence humaine en quête de valeurs transcendantes.

ethikos.ch
respire – spiritualité, éthique,théologie

Définition III

En comparaison, la religion comprend une croyance structurée qui aborde les questions spirituelles souvent au moyen d'un code éthique et d'une philosophie incluant la foi en Dieu.

Rousseau P. (2000), médecin, « Spirituality and the dying patient », *Journal of clinical oncology,* vol. 18, n. 9, mai , p. 2000-2002

Définitions IV

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

Cette cohérence fonde son identité profonde.

Rapport du Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR

Temps en groupe

- 6 personnes
- 1 question
- **Quelle est ma définition de la spiritualité ?**

Choisir un modèle d'intervention

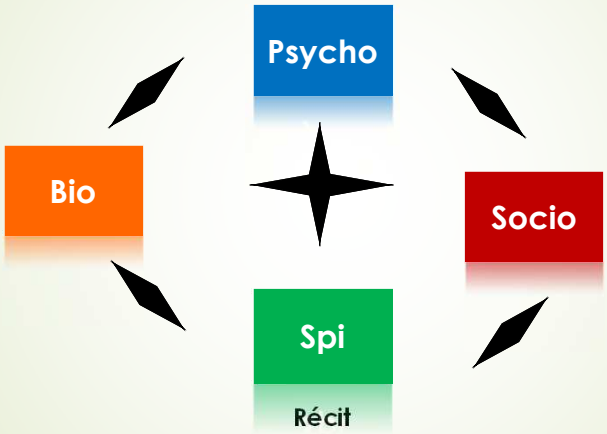
Modèle bio-psycho social

(Engel 1980)

Bio | Psycho | Socio

Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Modèle souvent pratiqué



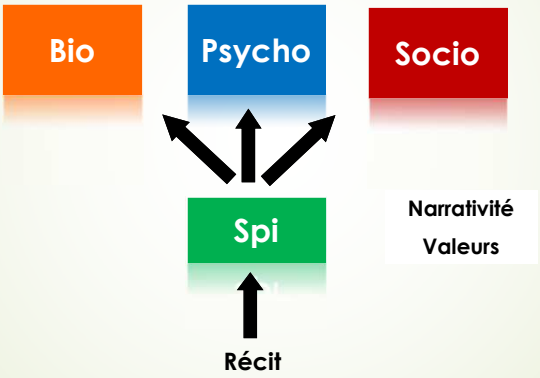
Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Modèle biopsychosocial et spirituel

(Sulmasy, 2002)

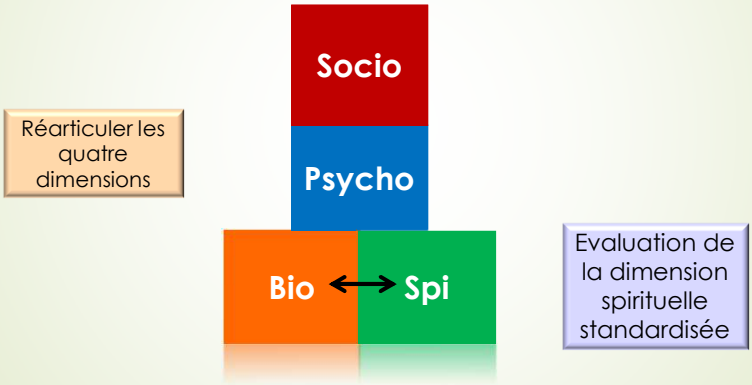
Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Modèle relationnel



Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Modèle intégré et interdisciplinaire



Etienne Rochat responsable de la Plateforme MS3 CHUV
Médecine, spiritualité, soins & société

Modèle d'intervention

- Modèle technique:
  - Le soignant apprend comment investiguer la dimension spirituelle du patient

    Pas d'obligation de se parler
- Modèle relationnel :
  - Le soignant écoute le patient et cherche à comprendre qui il est et quelles sont ses valeurs et ses croyances

    Centré sur la personne
- Modèle intégré :
  - La spiritualité est pensée pour qu'elle puisse s'intégrer avec les autre dimensions. La personne est considérée comme biologique et spirituelle

Ethique de vulnérabilité

« Il ne faudrait pas simplement céder à l'exaltation liée à une rencontre intime avec la personne malade sans être capable d'évaluer avec justesse si cette exaltation est réellement partagée et profitable pour la personne qui n'aurait pas elle-même initié cette demande».

Stéfanie Monod-Zorzi, *Soins aux personnes âgées, Intégrer la spiritualité, p. 38*

Temps en groupe

- 6 personnes
- 1 question
- **Quel est le modèle d'intervention dans mon lieu de pratique**

3ème partie

Où allons-nous : Pratique clinique en soins palliatifs

La médecine de demain sera une médecine d'écoute ou ne sera plus

Le message fondamental des soins palliatifs à la médecine moderne pourrait être celui-ci : si nous voulons développer un système de santé qui donne la possibilité au patient d'exercer son autonomie et de préserver sa dignité, notamment en fin de vie, alors **ce système devrait être capable de percevoir et de prendre au sérieux les besoins, les peurs et les soucis des patients et de leurs familles.**
Chaque être humain doit être reconnu et respecté dans ce qu'il a de plus unique.
Pour cela, il ne faut pas parler, mais écouter.
Je suis personnellement profondément convaincu que la médecine de demain sera une médecine d'écoute ou ne sera plus.

Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs et de support
CHUV, Lausanne*2017 © Médecine & Hygiène*

Vignette clinique

M. Eugène Paul G 1848
Douleurs chroniques, dépression, dysenterie, paludisme, ancienne fracture cheville, fatigué.

Séparé de sa femme, 5 enfants dont une fille décédée, larmes,
A exercé plusieurs métiers,
A vécu dans différents pays et continents, seconde union , tensions
Connaît la précarité et la vie confortable financièrement
Se sent affaibli, miné et ruiné. Ses amis sont partis.

Veut retourner sur son île pour finir son œuvre avant de mourir.
Évoque un tableau d'un combat entre un ange et Jacob et peint volontiers «des nus exotiques».

Temps de groupe

- A partir de votre pratique professionnelle

imaginez ce que ce patient vous répondrait lorsque vous lui posez les questions du SPIR

Spiritualité, croyance

«Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante, spirituelle / religieuse?»

Place

«Quelle est la place de la spiritualité dans votre vie ? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie?»

Intégration

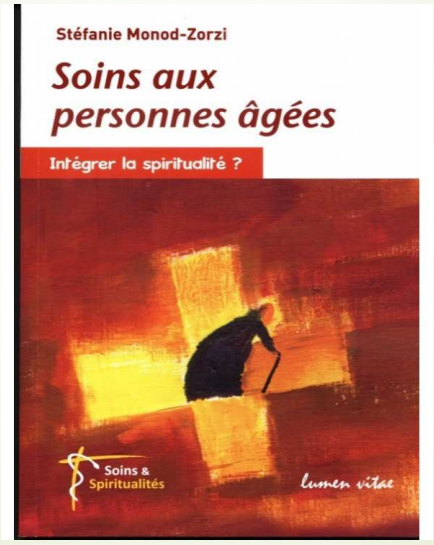
«Etes-vous intégré dans une communauté spirituelle ?»

Rôle

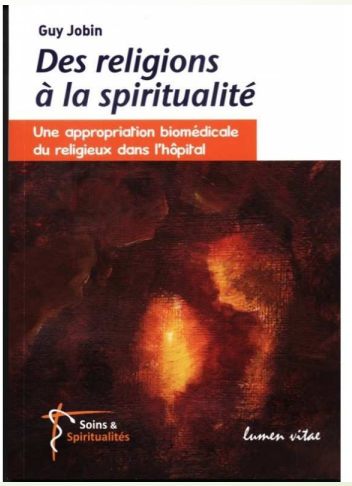
«Quel rôle souhaiteriez-vous me donner dans le domaine de la spiritualité ?»

Quelques retours de l'expérience

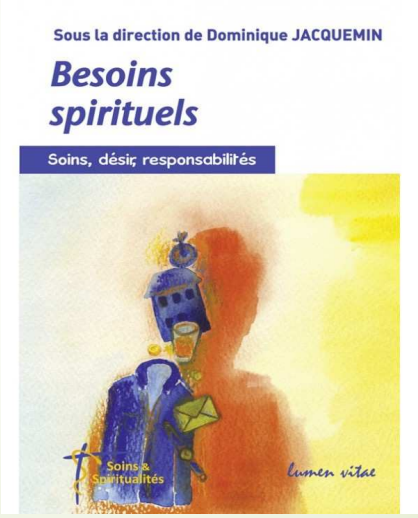
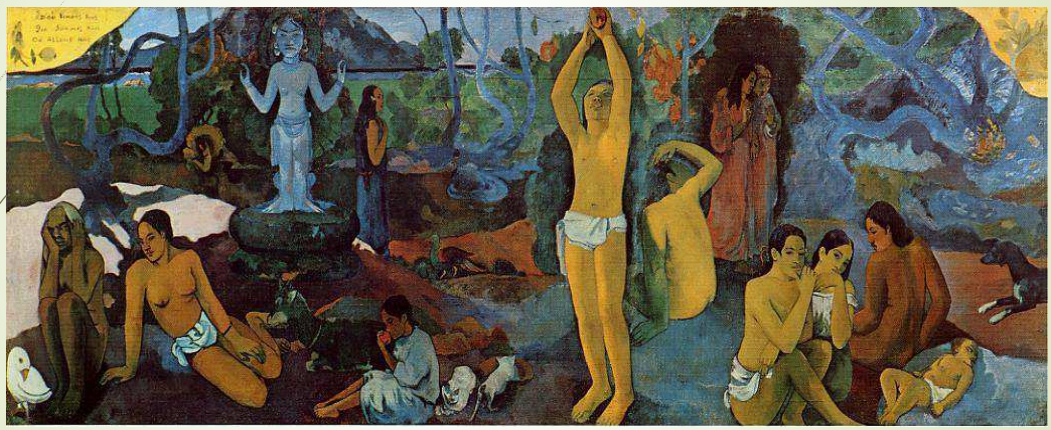
Intégrer la spiritualité



Un appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital



Soins, désirs, responsabilité



Merci pour votre écoute !