



HAL
open science

L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie

Denis Blum

► **To cite this version:**

Denis Blum. L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01095976

HAL Id: dumas-01095976

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01095976>

Submitted on 16 Dec 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2014

L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Denis BLUM

Né le 26 mars 1987 à Saint-Germain-en-Laye

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTE DE MÉDECINE DE GRENOBLE*

Le 10 décembre 2014

Devant le jury composé de :

Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU, présidente du jury

Monsieur le Professeur Émile REYT

Monsieur le Professeur Thierry DEBILLON

Madame le Professeur Guillemette LAVAL

Madame le Docteur Michaela FABRE, directrice de thèse

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

*Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme,
ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ?*
(Epictète)

*L'esprit de l'homme le soutient dans la maladie;
Mais l'esprit abattu, qui le relèvera ?*
(La Bible, livre des Proverbes)

Remerciements

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse et je vous en remercie.

Monsieur le Professeur Émile REYT,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour vos enseignements de qualité dans le DIU de soins palliatifs.

Monsieur le Professeur Thierry DEBILLON,

Merci d'avoir accepté d'être membre de ce jury de thèse.

Madame le Professeur Guillemette LAVAL,

Merci de m'avoir accueilli en stage à l'Unité de Soins Palliatifs, et d'avoir tout mis en œuvre pour que cela soit possible. Merci pour votre disponibilité à me rencontrer, et d'avoir suscité ce travail de thèse passionnant, en m'ayant invité à réfléchir à ce sujet. J'admire votre engagement au service de la médecine palliative. Soyez assurée de mon profond respect.

Madame le Docteur Michaela FABRE,

Vous m'avez fait l'honneur de diriger cette thèse. Merci pour votre confiance, votre disponibilité et vos conseils toujours pertinents qui m'ont permis de mener à bien ce travail. Merci pour vos enseignements de qualité pendant mon stage en Soins Palliatifs. Soyez assurée de mon admiration.

A Monsieur le Docteur Arnaud Seigneurin,

Merci pour votre aide à l'analyse statistique de ce travail.

A Madame le Docteur Christel Oddou,

Merci pour votre soutien en tant que tutrice de mon troisième cycle d'études médicales.

A mon épouse,

Maïlys, mon amour, merci pour ton soutien indéfectible, merci pour ton aide, merci de m'avoir encouragé pendant les longues heures de ce travail de thèse. Merci d'être la fidèle compagne de ma vie. Je t'aime.

A ma famille,

A mes chers parents, pour votre amour, votre soutien, pour les valeurs et la foi que vous m'avez transmises. Merci maman pour la relecture de cette thèse. J'aurai décidément toujours besoin de toi pour corriger mes fautes d'orthographe !

A mes deux frères Nicolas et Olivier, de m'avoir supporté dans ma jeunesse. A ma belle-sœur Estelle, et ma nièce Clémentine qui comble de joie notre famille (à quand le prochain ?).

A mes chers grands parents, vous êtes des exemples pour moi. Je veux vous témoigner ici de ma profonde affection.

A toute ma belle-famille,

Merci à tous pour votre accueil. Je me réjouis de faire à présent parti de votre famille.

A mes amis,

A mes amis de Lyon, mes amis de jeunesse dans le milieu médical, Loulou, Topaï, Tibo, les sous confs me manqueraient presque ! Manu, Aurélie, Yasmine, Hélo, Estelle, Juju, Antonie, Beber, Tibo². Sans vous, mes études n'auraient pas été si joyeuses.

A mes amis d'internat : Aurélie, Anaïs, Sophie, Julien, Manu. Les difficultés d'un premier stage d'interne, ça forge une amitié !

A Gavin, Yvan, John, Ricardo, Davio, Philou, Rolly, et d'autres ... merci pour votre soutien pendant ces études.

A tous les médecins qui ont contribué à ma formation ou ma vocation, le docteur Saint-Paul, le docteur Rébeillé-Borgella, le docteur Biot, et bien d'autres encore ... Vous êtes des exemples pour moi.

A toutes les infirmières, aides-soignantes, ASH, psychologues, kinésithérapeutes que j'ai côtoyées pendant mes études. Merci pour votre sympathie et pour ce que vous m'avez transmis.

A Dieu,

qui est ma source d'espérance.

Sommaire

| | |
|---|----|
| Remerciements | 3 |
| Sommaire | 5 |
| Liste des abréviations | 9 |
| I. Introduction..... | 10 |
| II. Généralités | 12 |
| 1. Le dualisme corps-esprit | 12 |
| 2. L'approche globale des soins palliatifs | 13 |
| 3. La dimension spirituelle | 14 |
| 3.1. Le besoin spirituel..... | 14 |
| 3.1.1. Naissance du concept de besoin spirituel | 14 |
| 3.1.2. Evolution du concept..... | 15 |
| 3.1.3. Critique récente..... | 16 |
| 3.2. La souffrance spirituelle | 17 |
| 3.3. L'accompagnement spirituel | 18 |
| 3.3.1. Une responsabilité collective | 18 |
| 3.3.2. Un idéal de soin | 19 |
| 3.3.3. Une éthique du soin | 20 |
| 4. La dimension spirituelle religieuse | 20 |
| 4.1. Le besoin spirituel religieux..... | 21 |
| 4.2. La souffrance spirituelle religieuse..... | 21 |
| 4.3. L'accompagnement spirituel religieux | 22 |
| 5. Le service d'aumônerie | 23 |
| 5.1. Histoire | 23 |
| 5.2. Cadre légal..... | 24 |
| 5.3. Le régime des aumôneries | 24 |
| 5.3.1. Désignation des aumôniers – recrutement..... | 24 |
| 5.3.2. Le statut d'aumônier | 25 |
| 5.3.2.1. L'aumônier est agent public | 25 |
| 5.3.2.2. Principe de neutralité | 25 |
| 5.3.3. La formation | 25 |
| 5.3.4. Les effectifs..... | 26 |
| 5.4. Missions de l'aumônier | 26 |
| 5.4.1. Du point de vue réglementaire | 26 |
| 5.4.2. Du point de vue des aumôniers | 27 |
| 5.4.2.1. Un agent double | 27 |

| | | |
|----------------|---|----|
| 5. 4. 2. 2. | Des compétences..... | 27 |
| 5. 4. 2. 2. 1. | La capacité de bonne écoute..... | 27 |
| 5. 4. 2. 2. 2. | La connaissance du milieu hospitalier..... | 28 |
| 5. 4. 2. 2. 3. | La capacité à se référer à sa tradition spirituelle..... | 28 |
| 5. 5. | Le service d'aumônerie du CHU de Grenoble..... | 28 |
| 6. | Hypothèse..... | 29 |
| 7. | Question de recherche..... | 29 |
| III. | Matériels et Méthodes..... | 30 |
| 1. | Type d'étude..... | 30 |
| 2. | Populations..... | 30 |
| 3. | Méthode..... | 30 |
| 3. 1. | Travail préparatoire..... | 30 |
| 3. 1. 1. | Réalisation d'un guide d'entretiens..... | 30 |
| 3. 1. 2. | Contact avec les aumôniers..... | 31 |
| 3. 2. | L'entretien spirituel..... | 31 |
| 3. 2. 1. | Conditions de l'entretien..... | 31 |
| 3. 2. 2. | Contenu de l'entretien..... | 31 |
| 3. 2. 3. | L'enquêteur..... | 32 |
| 3. 2. 4. | Cas particulier du patient non communicant..... | 32 |
| 4. | Critère d'évaluation..... | 32 |
| 5. | Financement..... | 32 |
| 6. | Recueil des données..... | 33 |
| 7. | Analyse des statistiques..... | 33 |
| 8. | Formalités administratives..... | 34 |
| 8. 1. | CPP..... | 34 |
| 8. 2. | CNIL..... | 34 |
| IV. | Résultats..... | 35 |
| 1. | Caractéristiques des patients durant l'étude..... | 35 |
| 1. 1. | Patients hospitalisés à l'USP..... | 35 |
| 1. 1. 1. | Age..... | 35 |
| 1. 1. 2. | Sexe..... | 35 |
| 1. 1. 3. | Capacités de communication..... | 36 |
| 1. 1. 4. | Durée moyenne de séjour..... | 36 |
| 1. 2. | Patients ayant bénéficié de l'entretien..... | 36 |
| 1. 2. 1. | Taux d'entretiens..... | 36 |
| 1. 2. 2. | Durée de l'entretien..... | 37 |
| 1. 2. 3. | Caractéristiques des patients ayant bénéficié de l'entretien..... | 37 |
| 1. 2. 3. 1. | Âge..... | 38 |

| | |
|---|----|
| 1. 2. 3. 2. Sexe..... | 38 |
| 1. 2. 3. 3. Durée moyenne de séjour | 38 |
| 1. 2. 3. 4. Capacités de communication | 38 |
| 1. 2. 3. 5. Religion | 38 |
| 1. 3. Patients visités par l'aumônerie lors de l'étude..... | 39 |
| 1. 3. 1. Age..... | 39 |
| 1. 3. 2. Sexe : | 40 |
| 2. Les groupes-contrôles | 40 |
| 2. 1. Patients hospitalisés à l'USP en 2011 (premier groupe contrôle)..... | 40 |
| 2. 2. Patients hospitalisés à l'USP en 2012 (deuxième groupe contrôle)..... | 41 |
| 2. 3. Patients visités par l'aumônerie | 42 |
| 2. 3. 1. En 2011..... | 42 |
| 2. 3. 2. En 2012..... | 42 |
| 3. Comparaison des patients visités par l'aumônerie lors de l'étude <i>versus</i> groupes contrôles.. | 43 |
| 4. Evolution du taux de visites de l'aumônerie | 44 |
| V. Discussion..... | 46 |
| 1. Méthode..... | 46 |
| 1. 1. Population de l'étude | 46 |
| 1. 1. 1. Nombre de patients | 46 |
| 1. 1. 2. Durée de séjour | 46 |
| 1. 1. 3. Age..... | 47 |
| 1. 1. 4. Sexe | 47 |
| 1. 1. 5. Cas des patients non communicants ou confus | 47 |
| 1. 2. Taux d'entretiens..... | 48 |
| 1. 3. Caractéristiques des patients ayant bénéficié de l'entretien | 49 |
| 1. 3. 1. Age et sexe | 49 |
| 1. 3. 2. Appartenance religieuse..... | 49 |
| 1. 4. L'entretien spirituel | 50 |
| 1. 4. 1. Contenu de l'entretien | 50 |
| 1. 4. 2. Durée de l'entretien | 51 |
| 2. Effet de l'entretien sur le passage de l'aumônerie | 52 |
| 3. Facteurs influençant la sous-évaluation des besoins spirituels religieux..... | 54 |
| 3. 1. La laïcité..... | 54 |
| 3. 2. La neutralité | 55 |
| 3. 3. Pudeur, frilosité et méfiance..... | 55 |
| 3. 3. 1. Entre collègues | 55 |
| 3. 3. 2. Avec les patients..... | 56 |
| 3. 4. Manque de temps | 56 |

| | | |
|----------|--|----|
| 3. 5. | Manque de formation | 57 |
| 3. 6. | Matérialisme :..... | 57 |
| 4. | Vécu de l'aumônerie | 57 |
| 5. | Vécu personnel de l'enquêteur | 58 |
| 6. | Les limites de l'étude..... | 59 |
| 6. 1. | Absence d'aumônier pour chaque culte | 59 |
| 6. 2. | Absence d'analyse de discours..... | 59 |
| 6. 3. | Biais | 59 |
| 6. 3. 1. | Biais de confusion..... | 59 |
| 6. 3. 2. | Biais de déclaration ou d'information :..... | 60 |
| 6. 4. | Limitation aux besoins spirituels religieux | 60 |
| 6. 5. | Critique de l'entretien spirituel systématique | 60 |
| 7. | Propositions..... | 61 |
| 7. 1. | Information sur le service d'aumônerie | 61 |
| 7. 2. | Participation des aumôniers au staff pluri-professionnel | 61 |
| 7. 3. | Passage quotidien des aumôniers..... | 62 |
| 7. 4. | Traçabilité des patients suivis..... | 62 |
| 7. 5. | Formation des personnels soignants..... | 62 |
| VI. | Conclusion | 63 |
| VII. | Références..... | 65 |
| VIII. | Annexes | 69 |
| | Liste des enseignants PU-PH et MCU-PH | 75 |
| | Serment d'Hippocrate | 79 |
| | Résumé | 80 |

Liste des abréviations

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (devenue HAS en 2004)

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Agent de Service Hospitalier

CEFRELCO : Centre d'Etude du Fait Religieux Contemporain

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DMS : Durée Moyenne de Séjour

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent Temps Plein

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

JALMALV (association): Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

I. Introduction

Les soins palliatifs sont une discipline récente en France, qui a commencé à se développer à la suite de la circulaire d'août 1986, *relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*, dite « circulaire Laroque ». Cette circulaire a fait suite à un travail de réflexion, engagé après le tsunami médiatique déclenché en 1980 par l'article du père Verspieren, qui dénonça les pratiques courantes d'euthanasie en France (1).

Dans la circulaire ministérielle de 1986, la prise en compte de la dimension spirituelle du patient apparaît dans la définition et les missions des soins palliatifs, qui « [...] comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et *spirituels* »¹ (2).

Les différentes circulaires qui ont suivies en 2002 (3) et 2008 (4) reconnaissent la nécessité d'une évaluation et d'un soutien spirituel, dans le cadre de la prise en charge globale constitutive des soins palliatifs. Mais aucun de ces textes réglementaires, qui se veulent relatifs à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, ne donne de précision sur cette évaluation, et la circulaire Laroque se contente de suggérer de proposer l'intervention d'un ministre du culte ou d'un bénévole.

Les recommandations pour la pratique clinique de l'ANAES de 2002 (5), reconnaissent qu'« il est essentiel d'aborder les questions spirituelles (sens de la vie, culpabilité, peur de la mort, perte de contrôle des événements, aspects religieux) avec les patients en favorisant l'expression des croyances et représentations »².

Il est parfaitement admis que la notion de spiritualité dépasse le seul fait religieux, avec même la revendication contemporaine d'une spiritualité sans Dieu (6). Il est donc entendu que la religion n'est qu'une expression singulière, et non obligatoire, de la spiritualité d'un être humain. Mais elle fait partie de la spiritualité de certains patients, et il convient de ne pas la négliger dans l'accompagnement. La conférence de consensus ANAES-SFAP de 2004 (7), sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, assure même que « la possibilité de bénéficier d'un soutien religieux s'impose », et que « la possibilité

¹ Circulaire DGS/3D/ du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

² ANAES. Recommandation pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. décembre 2002.

de faire appel à un ministre du culte doit être proposée suffisamment tôt »³. Encore faut-il que les convictions religieuses soient recherchées. Nous pouvons nous attendre à ce que cela soit fait d'une manière plus systématique dans les services spécialisés en soins palliatifs, comme les USP, mais cette hypothèse n'a pas été évaluée dans la littérature.

On peut toutefois s'étonner qu'aucun des textes réglementaires ou des recommandations déjà mentionnées ne cite l'aumônerie dans les personnes ressources de l'accompagnement⁴. Il s'agit pourtant d'un service constitutif de l'hôpital, qui œuvre dans l'accompagnement spirituel des personnes croyantes. Mais ce service n'intervient que sur demande expresse du patient ou de sa famille, et doit donc leur être proposé au cours d'une hospitalisation.

L'objectif de notre étude est donc d'évaluer l'effet d'une recherche systématique d'un besoin spirituel religieux, sur le recours à l'aumônerie, chez des patients en soins palliatifs.

³ ANAES, SFAP. Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Janvier 2004

⁴ Excepté la circulaire de février 2002 (3) qui cite les aumôniers de manière anecdotique, dans un propos sur les EMSP, en annexe IV : « Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, *aumôniers*, etc...). »

II. Généralités

1. Le dualisme corps-esprit

La philosophie occidentale a souvent pensé le spirituel par opposition au matériel, le psychique par opposition au physique. Cette dualité corps-esprit fonde notre conception de l'humain et inspire même notre approche médicale.

Le dualisme corps-esprit a été formalisé clairement par le philosophe René Descartes au XVII^e siècle mais il trouve sa source dans la philosophie grecque antique (Platon et Aristote), et dans l'héritage judéo-chrétien de notre société. L'idée d'une distinction de nature entre une substance matérielle visible et palpable, le corps, et une substance immatérielle invisible, l'esprit, se retrouve dans toutes les religions monothéistes, et également en médecine.

La médecine occidentale n'échappe pas à cette dichotomie, et par ces travers actuels elle l'exacerbe même parfois. Elle évolue vers une technicité toujours plus grande, pour assurer un traitement toujours plus efficace pour les problèmes somatiques des patients. La médecine contemporaine est une science du corps qui le considère comme une *machine* parfois défectueuse, qu'il convient de *réparer*. Mais en se réfugiant derrière un paravent technique, la médecine est devenue au fil du temps un *savoir-faire*, réduisant l'humain à son corps. La médecine technoscientifique traite donc ce corps avec toujours plus d'expertise, mais sous-traite à d'autres intervenants la prise en charge de la souffrance psychique et spirituelle, au point souvent de l'ignorer, voire la nier. Cette médecine-là oublie que le corps est *animé*⁵, au point que les sciences humaines sont presque absentes de la formation médicale.

Cette logique matérialiste est très bien illustrée par les propos d'une patiente, au cours de son hospitalisation à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) de Grenoble. Elle avait déjà été prise en charge par un autre service, mais demeurait insatisfaite, et déclarait qu'on l'y avait bien soignée, mais qu'à l'USP, on l'avait *écouté*. Ce qu'elle signifiait, c'est qu'on s'était soucié de traiter ses symptômes physiques avec une expertise tout à fait satisfaisante, mais qu'on avait négligé de la considérer comme une personne, et de prendre en compte toutes les dimensions de sa personne singulière.

⁵ du grec *anima* = esprit.

2. L'approche globale des soins palliatifs

Le mouvement de la médecine palliative est né dans les années soixante, sous l'impulsion d'une femme médecin anglaise, Dame Cicely Saunders, et de son souci de prendre soin des personnes que la médecine ne pouvait plus guérir (8). Elle a développé au cours de ses recherches le concept de douleur « totale » (ou globale) (9), fondée sur l'idée que la douleur ou d'autres symptômes, reposent sur une composante physique, mais également psychosociale et spirituelle. Cette intuition de Cicely Saunders a trouvé par la suite un écho physiopathologique dans l'exploration des voies de la douleur, et notamment l'étude du système limbique. En effet, les influx sensoriels douloureux croisent et interagissent avec les centres sous corticaux⁶ essentiels dans l'affectif, la mémoire et les émotions (10). Ce sont ces centres qui nous permettent d'avoir et d'être une « histoire de vie » et qui confèrent à l'être humain son unicité.

Cette vision globale de la souffrance décrite par Cicely Saunders anime encore aujourd'hui l'esprit des soins palliatifs, qui se définissent comme « des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée »⁷ (5). Cette approche globale, centrée sur le patient, lui reconnaît son unicité, et son unité malgré la diversité des dimensions de son être.

En reconnaissant la pluralité des dimensions de l'être humain, et en ayant le souci de tenir compte de chacune d'elle dans la prise en charge, la médecine palliative redonne au patient le statut de sujet de soin, plutôt que de le considérer comme un objet de soin. Il ne s'agit plus de soigner un corps malade pour le guérir (*to cure*) mais de prendre soin de la personne (*to care*). Il s'agit de soigner le malade plus que la maladie, et de s'intéresser à ce que vit et ressent cette personne (11). L'objet du soin n'est plus le corps seulement mais la personne toute entière, et le patient est placé au centre de la prise en charge globale en tant que sujet.

⁶ amygdale, cortex cingulaire antérieur, hippocampe ...

⁷ ANAES. Recommandation pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. décembre 2002.

Chacune des quatre dimensions de l'humain bio-psycho-socio et spirituelle revêt une importance unique, en même temps qu'elle n'existe que dans son interaction avec les autres. Supprimer l'une de ces dimensions reviendrait à amputer l'humain (12)

3. La dimension spirituelle

La dimension spirituelle est certainement celle qui est la moins saisissable, la moins objectivable des quatre dimensions. Les dimensions physique, psychologique et sociale peuvent être facilement identifiées et prises en charge. Il n'en est pas de même de la dimension spirituelle qui est une donnée floue, « complexe, difficilement palpable et multidimensionnelle »⁸ (13), qu'il est difficile de définir, car elle touche notre identité la plus profonde et la plus singulière. C'est le cœur du cœur de l'Homme, le plus intime de l'intime, « un espace en soi, espace non codé, où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, et sur l'éventualité d'une transcendance »⁹ (14).

Cette interrogation nous est renvoyée par chaque patient atteint de maladie grave, potentiellement mortelle, et cela est fait de milles manières. Encore une expression de l'unicité de l'être humain mais aussi de l'universalité de la question.

3. 1. Le besoin spirituel

3. 1. 1. Naissance du concept de besoin spirituel

A l'origine, le « besoin » spirituel avait une définition réductrice, proposée par l'infirmière américaine Virginia Henderson en 1967 lors du congrès international des infirmières à Genève. Dans une liste de 14 besoins fondamentaux apparaissait le « besoin d'agir selon ses croyances et ses valeurs et de poser des gestes et des actes conformes à la notion personnelle qu'il a du bien, du mal et de la justice »¹⁰ (15). Le lien établi par cette définition entre besoins spirituels et religieux était source de confusion.

⁸ Foucault C, Mongeau S. L'art de soigner en soins palliatifs perspectives infirmières. 2 ed. Montréal. Presses de l'Université de Montréal; 2004. p200.

⁹ Mollier A, Lecomte C. Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité. Revue JALMALV. sept 1990;(22). p7.

¹⁰ Henderson V. Cité dans Roquebert P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Éthique. avril 2009;8(2). p92.

Par la suite, en 1970, le psychologue Abraham Maslow hiérarchisa les besoins humains sous la forme d'une pyramide dont la base est occupée par les besoins physiologiques élémentaires et au sommet de laquelle on retrouve les besoins spirituels au travers du besoin de réalisation de soi (16).

Cicely Saunders a ensuite étoffé le concept à partir de son expérience au St Christopher Hospice, qu'elle a créé en 1967 dans la banlieue de Londres, pour accueillir les malades en fin de vie. Son souhait était de prendre en charge la personne en la considérant dans son être tout entier, mais c'est bien plus tard qu'elle formalisa son expérience par le terme « souffrance globale » (*total pain*) avec les quatre dimensions physiologique, psychologique, sociale et spirituelle (17).

3. 1. 2. Evolution du concept

La réflexion sur les besoins spirituels n'a pas beaucoup évolué en vingt ans, et c'est du côté des aumôniers catholiques et protestants qu'a émergé une distinction claire entre spirituel et religieux. En 1987, le père Jean Vimort constate que l'évolution de la société tend à faire exister la spiritualité indépendamment de la religion, et que la sécularisation fait émerger des valeurs spirituelles sans la foi (18). La pasteure Cosette Odier à Genève distingue des besoins spirituels religieux auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses, et des besoins spirituels plus diffus auxquels il est possible de répondre par la présence, l'écoute et le partage (19).

De nombreux auteurs ont tenté de donner du contenu à la notion de « besoin spirituel ». Ces tentatives ont souvent conduit à l'énumération de listes non exhaustives de besoins qualifiés de spirituels: besoin d'être reconnu comme une personne, besoin de se réconcilier avec l'existence, de reprendre ses options de fond, de se libérer de la culpabilité, de pardonner et de se faire pardonner, de retrouver des solidarités avec ses proches, de se séparer des siens dignement, de croire à la continuité de la vie et de l'histoire des hommes, de laisser une trace, de croire à un delà de la mort, de s'ouvrir au divin et à la transcendance, besoin de relire sa vie, quête d'un sens à sa vie (18,20).

Ce catalogue non exhaustif de besoins spirituels du malade en fin de vie témoigne de la difficulté à en cerner le sens et le contenu. On remarque d'ailleurs un certain mélange avec la dimension psychologique et parfois même une réduction à des besoins plutôt émotionnels.

En fin du XXe siècle le besoin spirituel a plutôt été considéré comme une « manifestation, en direction d'autrui, [...] de tout le travail intérieur par lequel la personne gravement malade, se sentant menacée

dans son unité et son intégrité, tente de reconquérir, dans la souffrance, cette unité et cette intégrité »¹¹ (21).

Les besoins spirituels des mourants portent essentiellement sur la recherche irrésolue de sens, qui tient au cœur de l'homme.

Tanguy Chatel en distingue schématiquement deux ordres (22):

- un besoin « existentiel » qui s'interroge sur le sens de la vie, des épreuves et de la mort, en recherchant la cause, la finalité et le pourquoi. C'est un besoin de savoir, de comprendre, un besoin de repère.

- un besoin « relationnel » de sentir et ressentir la proximité avec l'autre, et de se sentir considéré, aimé et porté par cet autre. C'est un besoin de reconnaissance, de sensation, de ressenti.

3. 1. 3. Critique récente

Le terme de « besoin » porte à confusion car le besoin naît d'un manque, d'une non-satisfaction, et ce terme sous-entend que le besoin spirituel pourrait être comblé par une prise en charge adaptée, aussi facilement que le besoin de nourriture est comblé par l'alimentation.

De plus, cette notion de « besoin » est perçue comme une objectivation absurde de l'esprit (23). Le professeur René Schaerer pense également qu'en rangeant la «douleur spirituelle» parmi les composantes de la «douleur totale» et en inscrivant son soulagement au rang des missions des professionnels des soins palliatifs, C. Saunders et ceux qui l'ont suivie, ont pris le risque de décrire, d'objectiver, d'évaluer et d'en venir à mesurer l'un des aspects les plus subjectifs de la vie humaine (24).

Enfin, on reproche au fait de vouloir isoler la dimension spirituelle de l'être humain, de conduire à une caractérisation de ces besoins. Comme le rappelle le gériatre Lucien Mias, les besoins spirituels ne font pas partie d'une classe à part, ils englobent l'être entier, ils ne sont pas des besoins spécifiques, ils sont liés aux autres besoins, ils les sous-tendent (25), d'où leur caractère universel.

Nous choisissons pour autant de conserver cette notion de « besoin » car elle signifie aux soignants que la non prise en compte de cet aspect du patient est en mesure de provoquer une souffrance (26).

¹¹ Matray B. Besoins spirituels et accompagnement. Laennec. déc 1995;(2). p19.

3. 2. La souffrance spirituelle

Dame Cicely Saunders et ses collaborateurs ont admis l'existence d'une « douleur spirituelle » (spiritual pain). L'essence de cette douleur, selon C. Saunders, est constituée du sentiment d'être passé à côté de l'essentiel, d'un sentiment de colère et d'injustice et enfin d'un sentiment désolant de perte du sens (27).

Nous avons choisi d'utiliser la notion de « souffrance spirituelle » plutôt que celle de « douleur », car la notion de souffrance renvoie d'avantage à l'idée que c'est l'être tout entier qui est atteint. La douleur peut atteindre un site précis et localisable de l'organisme, alors que la souffrance est beaucoup plus imprécise et profonde. La *souffrance* du sujet est impalpable et composite et renvoie donc à cette notion de globalité.

Le patient chemine sur le plan spirituel tout au long de son existence mais l'approche de la mort agit comme une loupe (28). Il devient impossible d'échapper aux questions existentielles, et de ne pas s'interroger sur le sens de sa vie, son origine et son devenir. La confrontation à la mort peut faire vivre une expérience douloureuse de non-sens, d'absurde et d'injuste (24). Car en fin de vie, le temps est comme suspendu devant l'irréversibilité de la mort, où l'Homme est confronté à sa finitude.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'injustice, d'inachevé, d'inquiétude. Une angoisse de la mort, de la solitude, ou d'être un poids pour sa famille. Angoisse de la désagrégation du corps ou de la disparition. Une peur de l'au-delà, ou de l'absence d'au-delà, une peur du néant. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité des biens matériels et des conflits. Désir de réconciliation. Regrets, remords, envie de vivre encore (26).

La maladie atteint l'être humain dans ce qu'il a de plus profond, de plus intime, et se vit comme une crise. Dans ce contexte de crise, la souffrance spirituelle peut être intense lorsqu'aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie ou que la maladie remet en cause les valeurs et les croyances. Le temps qui reste à vivre est alors accablé par le non-sens. Pourquoi moi ? de quoi suis-je coupable ? etc... Cette souffrance peut s'exprimer par une anxiété, une agressivité ou une colère, qui reflète la crise existentielle profonde vécue par le malade. Par ailleurs, C. Saunders et Baines pensent qu' « il faut que le malade affronte sa souffrance et ne l'occulte pas »¹² (9).

¹² Saunders DC, Baines M. La Vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Medsi; 1986. p17.

Certains auteurs comme René Schaerer considèrent cependant que la quête du sens à laquelle se livre le malade n'est pas douloureuse par essence mais qu'elle est un « travail » unique, comparable à un chef-d'œuvre, et que ce sont les conditions imposées par la souffrance somatique, psychique et sociale qui expliquent son caractère douloureux. Le travail spirituel n'est pas une souffrance en soi, mais « ce qui peut rendre ce travail douloureux et justifie le terme de spiritual pain, ce n'est pas le travail lui-même mais les difficultés somatiques, émotionnelles ou sociales qui le rendent momentanément impossible : douleur ou symptômes non soulagés ; angoisse, culpabilité, tristesse ou solitude ; conflits ou soucis familiaux »¹³ (24).

La prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne malade s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs, et malgré son caractère impalpable et difficilement objectivable, elle mérite d'être prise en charge.

3. 3. L'accompagnement spirituel

3. 3. 1. Une responsabilité collective

L'accompagnement est un devoir et concerne toutes les personnes intervenant dans la prise en charge du patient ; qu'ils soient médecin ou bénévole, infirmière ou psychologue, kinésithérapeute ou aide-soignante, ASH ou aumônier, tous sont concernés par l'accompagnement du malade.

La conférence de consensus conjointe de la SFAP et de l'ANAES en 2004 (7) nous rappelle ce qu'est l'accompagnement : « un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. [...] Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de sociabilité. Il touche au principe même du *vivre ensemble*, du lien social exprimé par des solidarités concrètes. Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon »¹⁴.

Mais en ce qui concerne la spiritualité, les accompagnants se sentent plus ou moins concernés face à une souffrance rarement explicite. Et quand certains croient parvenir à l'identifier, ils peinent à l'accompagner, ne se sentant pas toujours légitimes à répondre à la demande d'un malade qui les choisit pourtant pour s'ouvrir à eux de sa souffrance dans ce domaine (22).

¹³ Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2007;6(3). p167.

¹⁴ ANAES, SFAP. Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Janvier 2004.

Cette disponibilité du soignant est importante, car le cheminement spirituel intérieur du patient a besoin d'altérité, besoin d'un témoin qui serait dépositaire du travail spirituel (23,24). Il ne peut être mené seul, et pour preuve, notre besoin d'altérité a été si bien exprimé par la célèbre formule du philosophe Gaston Bachelard: « le moi s'éveille par la grâce du toi »¹⁵.

Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression des besoins spirituels, relationnels et existentiels de chacun et y accorder un accueil bienveillant (26).

3. 3. 2. Un idéal de soin

L'accompagnement spirituel fait partie d'un idéal du soin, d'un idéal du prendre soin. Un idéal est par définition inatteignable, mais pour autant nécessaire pour conserver un but, un objectif, une perspective, qui donne sens à l'action du soignant et l'invite à une perpétuelle mise en mouvement de son être pour atteindre cet idéal. Le soignant doit tout à la fois ne pas sombrer dans le perfectionnisme professionnel à la poursuite d'un idéal, qui peut être une attitude mortifère lorsqu'il devient un but en soi ; et pas non plus dans une apraxie, par un manque d'initiative et de responsabilité. Un idéal de soin est utile pour montrer une route, ouvrir un chemin dans lequel la créativité du soignant pourra s'exercer dans la bonne direction.

L'accompagnement spirituel qui fait partie de cet idéal de soin repose plus sur une conscience que sur une science, plus sur un état d'être et une présence que sur un savoir ou un savoir-faire. Il relève de la responsabilité de tout être humain sensible et bienveillant (22).

Car faute de pouvoir soulager totalement la souffrance du malade, nous pouvons au moins l'accompagner, conscient de nos limites mais mus par une disposition de l'être à prendre soin. Comme nous le rappelle Janine Pillot, psychologue à Grenoble et co-fondatrice de l'association JALMALV : « Accompagner quelqu'un ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, la compétence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel »¹⁶.

¹⁵ Gaston BACHELARD. Préface au livre JE et TU de Martin Buber. Ed Aubier 1992.

¹⁶ Pillot J. cité par Guisado H. Soins palliatifs : un temps à vivre. InfoKara. 2000;57(3). p14.

3. 3. 3. Une éthique du soin

Les soignants reconnaissent la difficulté de répondre aux besoins spirituels (22). Mais la personne malade et souvent ses proches immédiats, attendent du personnel hospitalier et de leur entourage une attention, une disponibilité à les écouter et à les aider.

Cette demande est légitime car la dimension spirituelle est constitutive de l'acte de soigner. L'accompagnement spirituel est constitutif du soin. On pourrait presque parler de soin spirituel, caractérisé par une écoute, sans préjugé, un accueil de l'autre, une présence.

Lorsque Dominique Jacquemin se demande quelles sont les valeurs incontournables à prendre en considération pour rencontrer le malade comme sujet de soins, pour le rencontrer réellement dans son histoire et celle de sa maladie, il parle de dimension éthique du soin qui se traduit par le choix qui est fait de la présence : le choix d'une attitude attentionnée, non extérieure à ce patient avec qui le soignant choisit d'entrer en relation (29).

4. La dimension spirituelle religieuse

Il est nécessaire de distinguer les notions de spirituel et de religieux car il existe une confusion culturelle et historique entre les deux. La dimension spirituelle a pendant longtemps été perçue exclusivement à travers le spectre de la religion. Or la dimension spirituelle est constitutive de la nature humaine au niveau ontologique, alors que la religion relève d'un choix. Le domaine de la spiritualité déborde largement le domaine de la religion, et aucune religion ne saurait revendiquer l'entièreté du champ spirituel. Mais la religion peut légitimement se revendiquer comme porteuse de la dimension spirituelle, on ne peut lui dénier ce fait (12). La spiritualité au sens de « vie intérieure » est donc indépendante de l'expérience religieuse, mais la religion peut constituer un cadre d'expression où peuvent s'élaborer la spiritualité et les besoins spirituels précédemment cités.

4. 1. Le besoin spirituel religieux

Nous avons vu que Tanguy Chatel distinguait des besoins spirituels « relationnel » et « existentiel ». La double étymologie du mot religion fait échos à ces besoins :

- *religare* qui veut dire *relier*, dans le sens d'entrer en relation. La religion relie l'Homme à ses semblables dans l'appartenance à une collectivité, une communauté dans laquelle prennent forme des croyances, des rites et des pratiques (christianisme, judaïsme, islam, bouddhisme). La religion relie également l'Homme à une transcendance, un Etre supérieur souvent appelé Dieu.

- *religere* qui veut dire *relire*, pour rechercher du sens et découvrir une signification. Car la question du sens est intimement liée à la religion, que ce soit le sens de la souffrance, de la maladie, de la vie, de la mort (26), dans le souci de placer la vie de l'Homme dans un au-delà de lui-même qui soit absolu et parfait. La religion donne du sens à la vie, comme le dit si bien l'aumônier Daniel Pétremand, car elle est une manière de « mettre en mots une perception du mystère qui dépasse l'être humain »¹⁷ (30). C'est donc un ensemble de croyances qui concerne le mystère qui n'est pas accessible à notre expérience : les origines de la vie, le sens de la vie et ce qui vient après la mort. Les religions apportent ainsi une perspective d'espérance à celui qui va mourir par l'idée d'une vie au-delà de la mort, même si les réponses des grandes religions diffèrent. Mais toutes s'accordent au moins sur une Vie qui transcende notre existence terrestre.

Les besoins spirituels qui ont été précédemment cités et discutés, trouvent une expression dans l'appartenance à une religion « entendue comme communauté de convictions et comme système de régulation des croyances et des liens entre croyants »¹⁸ (31).

4. 2. La souffrance spirituelle religieuse

La conférence de consensus de l'ANAES et de la SFAP de 2004 précise que « la personne malade et ses proches doivent être reconnus dans leurs convictions. Ne pas répondre aux besoins spirituels (religieux, philosophiques, et autres) peut générer une véritable souffrance »¹⁹. Ce constat est lucide

¹⁷ Pétremand D. Spiritualité et origines: une invitation à la relation. palliative-ch. 2010;(1). p5.

¹⁸ Duffé B-M. Considérer la dimension spirituelle des personnes dans la démarche de soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2007;6(3). p175.

¹⁹ ANAES, SFAP. Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Janvier 2004.

car la relativisation contemporaine du fait religieux, et la laïcité qui érige la liberté en tant que valeur absolue, ont laissé l'individu seul devant les questions existentielles communes comme le sens de la vie et de la mort (32) : La vie a-t-elle un but, une signification, veut-elle dire quelque chose ?

Les soignants sont directement confrontés aux questions existentielles que la mort et la souffrance peuvent engendrer chez les patients dont la vie terrestre arrive à son terme. Ces questionnements peuvent être source d'angoisse, de solitude et de souffrance, aussi bien chez les patients croyants que chez les non-croyants. Les croyants remettent parfois en cause les systèmes de valeurs et de croyances qui ont donné sens à leur vie. Et les non croyants peuvent s'interroger tout à nouveau sur leur incrédulité. On assiste également parfois à un retour à des pratiques religieuses et des convictions parfois oubliées ou profondément enfouies (33).

Quel que soit le cheminement du patient, un accompagnement spécifique doit lui être proposé, conformément aux recommandations de bonnes pratiques de décembre 2002, qui reconnaissent que « la souffrance liée à l'angoisse existentielle peut être soulagée par une prise en compte des besoins spirituels du patient, dans le respect de ses croyances et de sa dignité »²⁰. Il ne s'agit pas là de combler un désir mais d'accompagner une quête (34).

4. 3. L'accompagnement spirituel religieux

Le soignant peut être témoin de cette recherche de sens mais il peut difficilement accompagner cet aspect de la spiritualité du patient. Ce qui relève du culte, du rituel ou des croyances est un choix personnel. Il est de la responsabilité des soignants de tenter de discerner les ressources du patient sur le plan religieux mais d'accompagner ce cheminement singulier en s'appuyant sur les personnes formées spécifiquement à l'accompagnement dans ce registre. Cela relève plutôt des ministres du culte et de leurs représentants que sont les aumôniers (17,24), qui disposent de la connaissance des pratiques propres, sont investis d'une autorité et formés aux discours théologiques (22). Le service d'aumônerie peut être contacté dans ce but par les soignants, à la demande du patient.

²⁰ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Recommandation pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002.

5. Le service d'aumônerie

5. 1. Histoire

Au Moyen âge, les établissements de santé étaient directement liés à la religion chrétienne. Ils étaient administrés par le clergé de l'Eglise catholique au nom de la charité, de l'hospitalité et du souci de prendre soin des plus humbles et des plus pauvres. Ils ressemblaient d'avantage à des établissements d'assistance et d'hébergement pour les indigents, qu'à un hôpital tel qu'on le connaît aujourd'hui. Le personnel religieux assurait à la fois les soins médicaux et la direction spirituelle.

Suite à la laïcisation révolutionnaire, la Convention décida la nationalisation des hôpitaux en 1794, puis sa municipalisation en 1796 (35). La sécularisation, parfois tumultueuse, de l'hôpital public s'écoula sur plusieurs siècles, et aboutit progressivement au remplacement d'un établissement religieux d'assistance et d'hébergement, par un établissement sanitaire laïc de soins médicaux (36).

Quant aux aumôniers, ils ont été intégrés au personnel hospitalier par une ordonnance royale du 31 octobre 1821 (37), *relative aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux*. La loi du 9 décembre 1905, concernant la séparation des Eglises et de l'Etat, concrétisa le fait que l'hôpital public était laïc²¹, mais réaffirma le rôle des aumôniers dans son article 2. La loi de 1905 accepte qu'un service d'aumônerie puisse exister, et faire partie du budget, des « établissements publics, tels que lycées, collèges, écoles, hospices [hôpital], asiles et prisons » (38), en raison du caractère particulier de ces lieux.

²¹ En amendant l'interdiction de tout financement public (« La République ne reconnaît, ne salarie, ni ne subventionne aucun culte »).

5. 2. Cadre légal

De nombreux textes législatifs et réglementaires sont venus par la suite compléter la loi de 1905²², jusqu'à la circulaire du 20 décembre 2006²³ et du 5 septembre 2011²⁴ qui constituent les textes de référence actuels, qui définissent et encadrent le statut des aumôniers.

Ces deux circulaires affirment que l'existence d'un service d'aumônerie est une « obligation à caractère législatif » et qu' « il appartient aux établissements relevant du titre IV du statut général des fonctionnaires²⁵ d'assurer le fonctionnement d'un service d'aumônerie destiné à répondre aux besoins spirituels des patients ou résidents qu'ils accueillent »²⁶ (39).

On peut s'étonner de cette injonction faite aux établissements, et du nombre de circulaires qui régissent le statut des aumôniers. Mais comme le fait remarquer maître Gilles Devers, avocat au barreau de Lyon, ce sont des moyens pour « permettre l'exercice de l'une des plus précieuses des libertés individuelles »²⁷ (40), l'exercice de la liberté de croyance et de culte.

5. 3. Le régime des aumôneries

5. 3. 1. Désignation des aumôniers – recrutement

Un service d'aumônerie peut être mis en place pour chaque culte qui le demande, en fonction des besoins exprimés ou recensés : « Quel que soit le culte auquel ils appartiennent, les aumôniers sont

²² Textes parmi lesquels on peut citer la Circulaire n°235/DH/4 du 19 janvier 1976 et la Circulaire n° 245/DH/4 du 26 juillet 1976 relative aux aumôniers des établissements relevant du livre IX du Code de la santé publique, et la Circulaire DH/8D n°304 du 28 juillet 1989 relative aux conditions de recrutement des aumôniers des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relative à la fonction publique hospitalière.

²³ 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.

²⁴ Circulaire DGOS/RH4 n°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.

²⁵ Le titre IV concerne la fonction publique hospitalière

²⁶ Circulaire DHOS/P1 n°2006-538 du 20 décembre 2006, *op cit*.

²⁷ Devers G. Aumônerie dans les établissements : encore une circulaire ! Droit, Déontologie & Soins. mars 2012;12(1). p11.

recrutés ou autorisés par les chefs d'établissement, sur proposition des autorités cultuelles dont ils relèvent en fonction de leur organisation interne²⁸ » (39)

Mais pour qu'un culte puisse être représenté dans l'établissement par un aumônier, l'autorité cultuelle doit être « clairement identifiée » (39).

5. 3. 2. Le statut d'aumônier

5. 3. 2. 1. L'aumônier est agent public

Les aumôniers ont un statut d'agent contractuel. Ils sont donc des agents publics, soumis aux dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Si l'aumônier est bénévole, il est considéré comme un collaborateur occasionnel du service public. Qu'il soit rémunéré ou bénévole, il est soumis à l'autorité du directeur, et au règlement intérieur d'établissement. Quant à la rémunération des aumôniers laïcs, et des aumôniers ministres du culte, elle est assurée par l'établissement où est exercée la fonction (41).

5. 3. 2. 2. Principe de neutralité

L'aumônier doit satisfaire au principe de neutralité qui s'impose à tous les agents publics. Il est tenu à la plus stricte confidentialité concernant la vie personnelle des personnes rencontrées, et il ne peut faire de prosélytisme. Comme le rappelle l'article VIII de la charte de la personne hospitalisée : « Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne hospitalisée, d'un visiteur, d'un membre du personnel ou d'un bénévole »(42).

5. 3. 3. La formation

L'aumônier doit bien sûr avoir été formé aux pratiques religieuses et à l'accompagnement spirituel propre au culte qu'il représente. Il doit également avoir une connaissance de la culture hospitalière, du fonctionnement du service public, des règles d'hygiène, de la psychologie de l'écoute des personnes

²⁸ « évêchés, consistoires israélites central, régionaux ou locaux, aumônier national hospitalier du conseil français du culte musulman ou des conseils régionaux du culte musulman et commissions nationale ou régionale des aumôneries des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la fédération protestante de France ou présidents des Conseils régionaux de l'église réformée de France, etc. »

souffrantes, et des questionnements éthiques. La formation peut être assurée par l'établissement ou par l'autorité cultuelle (41).

5. 3. 4. Les effectifs

Les effectifs des aumôniers sont fixés par le conseil d'administration de l'établissement, en fonction de l'importance de l'établissement, de son rayon d'attractivité et des données démographiques relatives au bassin de vie qu'il dessert. La fonction d'un aumônier peut être assurée, de façon permanente ou temporaire, soit par des aumôniers rémunérés recrutés en qualité de contractuels, soit par des aumôniers bénévoles. Les aumôniers bénévoles doivent cependant remplir les mêmes conditions que ceux qui sont rémunérés. (39)

5. 4. Missions de l'aumônier

5. 4. 1. Du point de vue réglementaire

La circulaire de 2011 déjà mentionnée détaille les missions et champs d'intervention des aumôniers. Ils exercent au sein d'une institution dans laquelle s'applique le principe de laïcité, mais ils y assurent une fonction qui, par essence, relève du religieux et du spirituel. La mission de soin s'impose à l'établissement à l'égard de tout patient, mais l'action de l'aumônier est quant à elle qualifiée de *conditionnelle*, dans la mesure où les aumôniers assistent les patients qui en font la demande, par eux-mêmes ou par l'intermédiaire de leur famille. L'accompagnement et le soutien doivent respecter la communauté d'appartenance du patient, et les aumôniers sont invités à relayer entre eux les demandes de patients concernant un autre culte que le leur.

Le rôle de l'aumônier ne se limite pas aux visites des patients qui le demandent. Sa présence aux côtés de l'équipe soignante est enrichissante pour tous, par la dimension éthique qu'il porte. L'aumônier peut être amené à éclairer l'équipe médicale et soignante sur les implications que peuvent avoir certaines de leurs décisions au regard des convictions et pratiques religieuses des patients. Il peut ainsi contribuer à l'amélioration du service rendu aux usagers des établissements publics qui les accueillent. Il peut également œuvrer à la bonne compréhension de l'organisation du service public par les usagers.

L'aumônier peut participer à des actions de formation interne à l'établissement, en vue de diffuser auprès du personnel la connaissance des traditions religieuses, et des aspects propre à chaque culte, afin de permettre aux soignants l'accompagnement des vivants et le respect des rites mortuaires.

La mission du service d'aumônerie doit s'inscrire dans un projet de service spécifique pour chaque culte, qui doit être révisé chaque année.

5. 4. 2. Du point de vue des aumôniers

5. 4. 2. 1. Un agent double

Le pasteur-aumônier Anne Thöni, qui s'exprimait en marge d'un récent colloque de la Cefrelco²⁹, ironisait sur le statut d'*agent double* de l'aumônier, à la fois soumis à l'autorité de l'hôpital laïc, dont il est un agent public, et sous la tutelle religieuse du culte qui l'envoie (43). L'aumônier se retrouve au carrefour entre public et privé et symbolise ainsi le mariage possible entre laïcité et religion.

Cette dualité se retrouve dans la pratique quotidienne d'un aumônier, amené à remplir une double mission, celle de participer à l'effort des institutions de rendre les soins plus humains, et celle de rejoindre le patient dans l'intimité de ses convictions et de sa vie intérieure. L'action de l'aumônier se différencie de celle des soignants car elle se situe à l'intérieur de convictions précises.

5. 4. 2. 2. Des compétences

Les compétences requises à l'exercice de la fonction d'aumônier sont de trois catégories principales, selon Cosette Odier, qui coordonne l'équipe œcuménique de l'aumônerie du CHU de Lausanne : la capacité de bonne écoute, la connaissance du milieu hospitalier, et la capacité à se référer à sa tradition spirituelle (44).

5. 4. 2. 2. 1. La capacité de bonne écoute

Seule une écoute centrée sur la personne garantit la relation nécessaire à tout accompagnement spirituel. Par leur présence, par une attention soutenue, qui nécessite un apprentissage, les aumôniers participent à une mission générale d'humanisme envers les personnes hospitalisées, plus vulnérables, et leurs familles (45). En milieu de soins palliatifs, cela veut dire que l'aumônier accepte le face à face avec la mort et la souffrance, et les questions sans réponses qu'elles suscitent. Cette écoute empathique suppose une bonne connaissance de soi, afin d'éviter de laisser ses propres convictions

²⁹ Colloque du Centre d'Etude du Fait Religieux Contemporain, le 1^{er} et 2 avril 2014 à Paris

se substituer à celles de la personne écoutée (46). Seule une bonne écoute est propre à rejoindre l'autre dans sa dimension spirituelle intime, et propre à établir une relation d'accompagnement du travail spirituel.

5. 4. 2. 2. 2. La connaissance du milieu hospitalier

Les accompagnants spirituels ont un statut de professionnel, dans une équipe interdisciplinaire. La connaissance du milieu hospitalier est un préalable indispensable pour permettre à l'aumônier de trouver sa place parmi les autres professionnels qui interviennent auprès du malade. Il doit être conscient qu'il ne détient pas le monopole du spirituel, et se doit de rentrer en dialogue avec les différentes approches. Par sa connaissance du milieu hospitalier, il assure un rôle de médiateur entre le patient et le corps médical, qui méconnaît souvent les pratiques culturelles ou religieuses.

5. 4. 2. 2. 3. La capacité à se référer à sa tradition spirituelle

Les aumôniers sont envoyés par une autorité cultuelle pour assurer la présence du culte en question, auprès des personnes hospitalisées, dans un souci de solidarité de la communauté auprès de la personne souffrante. Cette démarche est commune aux grandes religions de notre pays (chrétienne, juive et musulmane). Ils peuvent également assurer la célébration de culte dans un lieu dédié, de rites, de prières ou de sacrement propre à leur religion. On peut citer le sacrement des malades de l'église catholique, ou les fêtes juives³⁰. L'aumônier est donc un *facilitateur*, qui permet au patient de vivre sa foi dans l'épreuve qu'il traverse.

5. 5. Le service d'aumônerie du CHU de Grenoble

L'aumônerie du site Nord du CHU de Grenoble rémunère 7 aumôniers à hauteur de 2.95 équivalent temps plein (ETP) répartis comme suit :

- 5 aumôniers catholiques à 0.5 ETP et un prêtre accompagnateur.
- 1 aumônier protestant à 0.2 ETP.
- 1 aumônier musulman à 0.25 ETP.

Des intervenants d'autres confessions peuvent être sollicités. Cela concerne la religion juive, le culte anglican, l'église orthodoxe grecque, le bouddhisme. Leurs numéros de téléphone sont disponibles sur

³⁰ L'aumônier israélite peut par exemple aider le malade à allumer les bougies de Hannouca.

la plaquette de présentation de l'aumônerie qui est remise à jour régulièrement. Ils interviennent à titre bénévole dans cette fonction.

6. Hypothèse

Certaines études ont cherché à montrer que la prise en charge de la détresse spirituelle était reliée significativement au bien-être du patient. Néanmoins une étude Cochrane³¹ de 2012 ne retrouve pas de preuve concluante quant au fait que les interventions spirituelles ou religieuses sont susceptibles d'améliorer le bien-être des adultes en phase terminale d'une maladie (47). Toutefois au-delà du souci d'efficacité sur le bien-être, les patients qui ont fait appel à l'aumônerie de l'hôpital perçoivent positivement l'interaction avec ce service qui œuvre dans le domaine spirituel, et plus particulièrement le domaine de la spiritualité religieuse (48).

Il est rare de constater la proposition systématique par les médecins et les équipes soignantes d'un accompagnement spirituel religieux (49). Ce constat laisse donc supposer une sous-évaluation des besoins religieux, et on peut légitimement s'interroger sur la connaissance que les patients ont de l'existence du service d'aumônerie.

Le professeur René Schaerer s'interroge en ces termes : « Avons-nous une démarche systématique dans l'approche des patients qui nous permet d'offrir à tous un temps et un espace où ils peuvent exprimer librement leur quête de sens et les difficultés qu'ils rencontrent ? » « Savons-nous repérer [...] les attentes spirituelles des malades et les inscrire dans nos propositions de soins ? »³² (24).

Il semble donc pertinent d'évaluer l'effet que pourrait avoir un entretien spirituel qui proposerait le passage d'un membre de l'équipe d'aumônerie, et qui serait réalisé chez tous les patients d'une USP.

7. Question de recherche

Est-ce qu'un entretien spirituel systématique auprès des patients d'une USP augmente le recours à un accompagnement spécifique par les aumôniers du CHU ?

³¹ La collaboration Cochrane est une organisation internationale, indépendante, à but non lucratif, qui produit et diffuse des revues systématiques sur l'évaluation des interventions en santé.

³² Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2007;6(3). p166.

III. Matériels et Méthodes

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude prospective interventionnelle comparative, avec groupes contrôles.

2. Populations

La population de l'étude est composée des patients séjournant à l'unité de soins palliatifs du CHU de Grenoble du 12/11/2013 au 25/04/2014, soit une durée totale de cent soixante-cinq jours.

Absence de critères d'exclusion.

3. Méthode

3. 1. Travail préparatoire

3. 1. 1. Réalisation d'un guide d'entretiens

Le travail préparatoire a consisté dans la réalisation d'un guide d'entretien et son test sur 2 patients pour s'assurer de la pertinence de cet outil en tant que guide, en s'assurant que les questions étaient claires et intelligibles. Le but de ce guide était de servir de trame à l'entretien, sans pour autant être un cadre rigide. Il ne s'agissait pas de poser des questions formelles, ni de faire un interrogatoire, mais d'ouvrir un dialogue sur les questions spirituelles, tout en guidant la discussion à l'aide de cette trame.

Ce guide d'entretiens a été réalisé par l'enquêteur à partir de deux sources d'inspiration. La première est le questionnaire HOPE proposé par Anandarajah G et coll (50) (Annexe 1). Le questionnaire HOPE aurait pu être utilisé dans sa totalité mais il était trop long et les questions étaient trop formelles. Il a donc été simplifié et étoffé par une deuxième source d'inspiration, le travail de Ruth Mouthon-Avogadro dans son mémoire de DIU de soins palliatifs et accompagnement, *Ouvrir un espace au travail spirituel du patient en fin de vie* (51) (Annexe 2). Le canevas d'entretiens élaboré par l'enquêteur et testé au préalable sur 2 patients permettait de favoriser la discussion libre avec le patient. Il peut être consulté en annexe 3.

3. 1. 2. Contact avec les aumôniers

L'équipe de l'aumônerie catholique du CHU de Grenoble a été rencontrée le 12/09/2013 pour connaître le fonctionnement de leur service et présenter le projet. Les autres aumôniers et les différents représentants des cultes répertoriés sur la plaquette de présentation de l'aumônerie du CHU de Grenoble ont été contactés par téléphone. Ils ont été interrogés sur leurs éventuels passages antérieurs à l'USP, et le projet de recherche leur a été expliqué.

3. 2. L'entretien spirituel

3. 2. 1. Conditions de l'entretien

L'entretien devait avoir lieu pendant un temps dédié dans la chambre du patient, en seul à seul entre l'enquêteur et le patient, pour favoriser la confidentialité. La présence de l'enquêteur dans la chambre devait être visible de l'extérieur par le biais du système dédié, pour éviter tout dérangement. L'entretien ne devait pas excéder 15 minutes, pour ne pas perturber l'organisation et le travail du service. Cette limite de temps a été discutée et décidée avec le médecin responsable du service, par ailleurs directrice de cette thèse.

Lors de l'entretien, l'enquêteur devait favoriser une attitude d'écoute active en prenant le temps de s'asseoir sur une chaise au chevet du patient. Il ne devait pas interrompre un soin ou la visite d'un proche.

3. 2. 2. Contenu de l'entretien

Il devait être précisé en début d'entretien que la venue de l'enquêteur n'avait pas pour but de répondre aux problèmes médicaux du patient, mais qu'il venait pour « autre chose ». L'entretien débutait ensuite par une information donnée sur l'esprit de la médecine palliative, et notamment la mission de prendre en charge les besoins physiques, sociaux, psychologiques et spirituels du patient. Le contenu de l'entretien était basé sur le canevas élaboré dans le cadre du travail préparatoire (voir annexe 1).

A l'issue de la discussion, une information sur le service de l'aumônerie était donnée (missions, gratuité), et la proposition du passage d'un aumônier du CHU était systématiquement formulée.

L'enquêteur ne devait pas préciser que l'entretien s'inscrivait dans un travail de thèse, pour limiter le risque de biais et il ne devait à aucun moment faire connaître ses convictions religieuses au patient, conformément à la législation en vigueur³³.

3. 2. 3. L'enquêteur

L'enquête a été menée personnellement par le rédacteur de cette thèse, qui intervenait à l'USP en tant qu'interne des hôpitaux, affecté dans ce service dans le cadre d'un projet personnel, validé pédagogiquement par le département de médecine général de Grenoble, et par l'ARS de la région Rhône Alpes. L'enquêteur était donc un médecin travaillant à plein temps dans le service.

3. 2. 4. Cas particulier du patient non communiquant

Lorsque le patient était dans l'impossibilité de s'exprimer, les données ont été recueillies auprès d'un tiers susceptible de connaître les convictions religieuses du patient. Une information était donnée à ce proche sur le service de l'aumônerie et la proposition du passage d'un membre de l'équipe de l'aumônerie lui était formulée.

4. Critère d'évaluation

Le critère de jugement principal est le nombre de recours à l'aumônerie du CHU durant la période d'étude. Le recours à l'aumônerie lors de l'intervention a été comparé à deux années sans étude (2011 et 2012). Ces deux années constituent deux groupes contrôle.

5. Financement

Aucun financement particulier n'a été nécessaire. Le salaire de l'interne étant assuré par le CHU de Grenoble, comme tout stage réalisé au CHU dans le cadre du cursus du DES de médecine générale. Une aide statistique a été apportée par le Dr Seigneurin, médecin de santé publique appartenant à

³³ « Le fait pour un agent public de manifester ses convictions religieuses dans l'exercice de ses fonctions constitue un manquement à ses obligations. » (Circulaire n° 5209/SG du 13 avril 2007 relative à la charte de laïcité dans les services publics)

l'unité de qualitive et d'évaluation médicale du CHU de Grenoble. Il est intervenu dans le cadre de sa mission d'aide aux recherches cliniques.

6. Recueil des données

Les données concernant les patients visités par l'équipe d'aumônerie du CHU pendant la période de l'étude, et lors des deux périodes-contrôle, ont été recueillies directement auprès des aumôniers et de leurs registres (nom, prénom, date de naissance ...).

Les données concernant les patients hospitalisés à l'USP du 12/11/2013 au 25/04/2014, ont été recueillies anonymement par l'enquêteur sur un fichier Excel, au fur et à mesure des admissions et de l'enquête.

Les données concernant les patients hospitalisés à l'USP pendant les deux périodes contrôles ont été recueillies auprès de la secrétaire du service.

7. Analyse des statistiques

Les variables qualitatives ont été décrites sous forme de pourcentages. Les descriptions des variables quantitatives ont été réalisées par les moyennes et les écart-types.

Pour la comparaison des données entre les populations, nous avons utilisé le test du Chi2 pour les variables qualitatives, en prenant comme seuil de significativité $p < 0.05$. Le T-test de Student a été utilisé pour comparer les variables quantitatives.

Les différentes analyses statistiques ont été réalisées sur le logiciel Excel, et contrôlé sur le site internet d'analyse bio-statistique en ligne *biostaTGV*³⁴.

Le Dr Seigneurin a été rencontré avant de débiter l'étude pour discuter de l'analyse statistique, et il a contrôlé l'analyse statique de l'étude à l'issue de l'intervention de l'enquêteur.

³⁴ <http://marne.u707.jussieu.fr/biostatgv>

8. Formalités administratives

8. 1. CPP

Cette étude n'a pas nécessité de demande auprès du comité de protection des personnes, car il s'agit d'un point de vue éthique d'une étude observationnelle. En effet, aucune intervention n'est entreprise en dehors des missions du service hospitalier, et de la prise en charge recommandée par la réglementation (cf. *Introduction*).

8. 2. CNIL

Aucune demande n'a été faite auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés. En effet aucune donnée nominative n'a été recueillie. Les informations ont été récupérées auprès de la secrétaire de l'USP de Grenoble et des registres de l'aumônerie du CHU.

IV. Résultats

1. Caractéristiques des patients durant l'étude

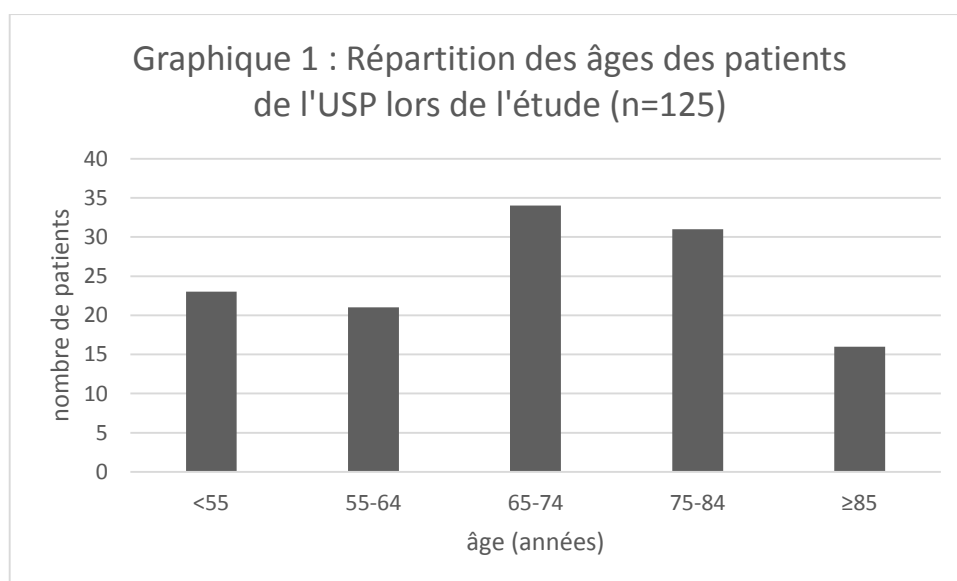
Les informations concernant les patients hospitalisés à l'USP ont été recueillies par l'enquêteur au fur et à mesure des admissions, du 12 novembre 2013 au 25 avril 2014.

1. 1. Patients hospitalisés à l'USP

125 patients ont séjourné à l'USP durant la période d'étude de 165 jours consécutifs.

1. 1. 1. Age

Le plus jeune patient avait 30 ans, le plus âgé 93 ans, avec un âge moyen de 68,7 ans (+/- 14,0) (Graphique 1).



1. 1. 2. Sexe

Parmi les 125 patients :

- 59 étaient des femmes (soit 47,2%)
- 66 étaient des hommes (soit 52,8%)

1. 1. 3. Capacités de communication

Les capacités de communication étaient variables selon les patients. Ces capacités ont été évaluées par l'enquêteur au moment de l'entretien.

Sur 125 patients :

- 55 avait une très bonne communication (44,0%)
- 26 avait une bonne communication (20,8%)
- 13 avait une communication moyenne ou difficile (10,4%)
- 23 patients avaient une communication impossible (coma, confusion, démence ...) (18.4%)
- 1 patient ne parlait pas français (0,8%)
- 3 ont communiqué par écrit (2,4%)
- Pour 4 patients la donnée de la communication était non renseignée (3,2%)

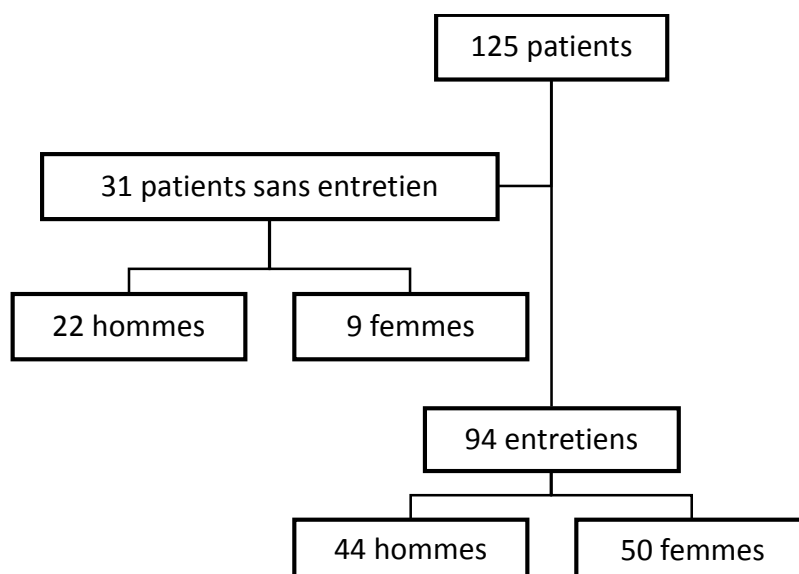
1. 1. 4. Durée moyenne de séjour

La durée moyenne de séjour était de 10,14 jours.

1. 2. Patients ayant bénéficié de l'entretien

1. 2. 1. Taux d'entretiens

L'entretien spirituel a pu être pratiqué chez 94 des 125 patients hospitalisés à l'USP durant la période des 165 jours d'inclusion dans l'étude, soit 75,2% des patients (IC95% [66,5% ; 82,3%]).



1. 2. 2. Durée de l'entretien

La durée moyenne de l'entretien a été de 8,88 minutes (+/- 5,99) (soit 8 min 52 sec).

La durée de chaque entretien a été relevée par l'enquêteur.

1. 2. 3. Caractéristiques des patients ayant bénéficié de l'entretien

Les caractéristiques de ces patients sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des patients ayant bénéficié de l'entretien

| | Entretien (n= 94) | Pas d'entretien (n= 31) | p-value |
|---|------------------------|-------------------------|---------|
| Age (ans), moyenne (\pm écart type) | 70,6 (13,3) | 63,1 (14 ,7) | 0,016 |
| Sexe Féminin, n (%) | 50 (53,2) | 9 (29,0) | 0,019 |
| DMS¹ (jours) | 11,40 ² | 6,35 | 1,5 |
| Communication verbale, n (%) | | | |
| - possible | 82 (87,2) | 20 (64,5) | 0,0046 |
| - impossible | 12 (12,8) | 11 (35,5) | |
| Religion, n(%) | | | |
| - catholique | 44 ³ (46,8) | | |
| - non pratiquant | 23 (24,5) | | |
| - protestant | 2 (2,1) | | |
| - juif | 3 (3,2) | | |
| - musulman | 4 (4,3) | | |
| - bouddhiste | 3 ³ (3,2) | | |
| - sans religion (athée ou agnostique) | 32 (34,0) | | |
| - non renseigné | 7 (7,4) | | |

¹ Durée Moyenne de Séjour

² La DMS a été calculée pour 93 patients (la donnée manquait chez un patient)

³ L'une des patientes s'est déclarée catholique ET bouddhiste, et a donc été comptabilisée dans les deux catégories, ce qui explique que la somme des pourcentages ne soit pas égale à 100.

1. 2. 3. 1. Âge

Les 31 patients n'ayant pas bénéficié d'entretien avaient une moyenne d'âge de 63,1 ans ($\pm 14,7$), contre une moyenne d'âge de 70,6 ans ($\pm 13,3$) pour les 94 patients ayant bénéficié d'un entretien ($p=0,016$).

1. 2. 3. 2. Sexe

Parmi les patients ayant bénéficié d'un entretien, 53,2% étaient des femmes, contre 29,0% chez les patients n'ayant pas bénéficié d'entretien ($p=0,019$).

1. 2. 3. 3. Durée moyenne de séjour

La durée moyenne de séjour (DMS) était de 10,14 jours pour les 125 patients, mais seulement de 6,35 jours pour les 31 patients n'ayant pas eu d'entretien, contre 11,40 jours pour les patients ayant eu un entretien ($p=1,5$).

1. 2. 3. 4. Capacités de communication

Pour 12 des 23 patients dont la communication verbale était impossible, l'entretien s'est déroulé auprès de la famille ou des proches, conformément au protocole établi (cf. Patient et Méthode). La communication verbale impossible concernait 12,8% des patients ayant bénéficié d'un entretien contre 35,5% des patients n'ayant pas bénéficié d'entretien ($p=0,0046$).

1. 2. 3. 5. Religion

Lors de l'entretien, les patients, ou la famille pour les patients non communicants, étaient amenés à préciser leur éventuelle appartenance à une religion ou une communauté spirituelle. 46,8% se disaient catholiques, 12,8% se disaient appartenir à une autre religion (protestant, juif, musulman ou bouddhiste), 34,0% se disaient sans religion (athée ou agnostique).

1. 3. Patients visités par l'aumônerie lors de l'étude

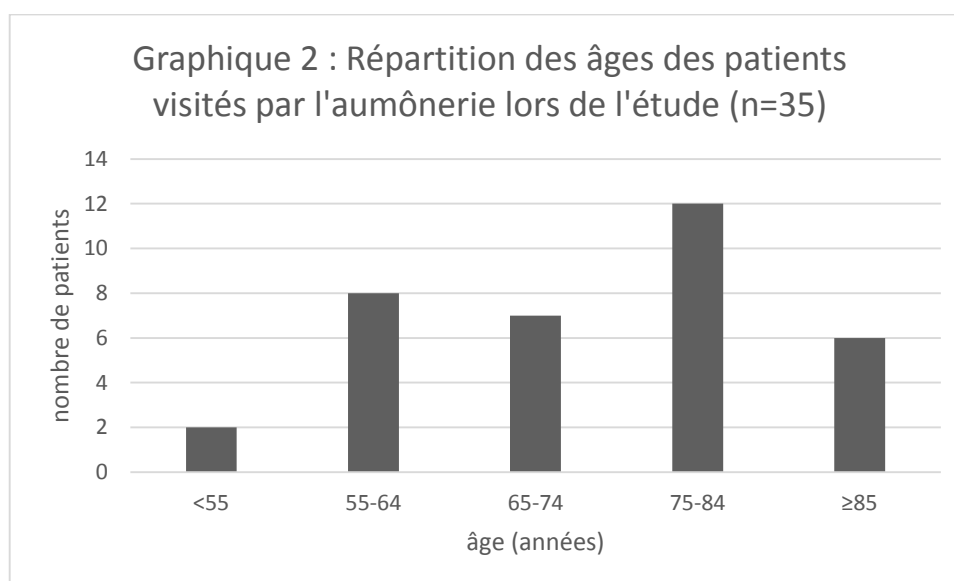
Les informations des 35 patients visités par l'aumônerie ont été recueillies à l'issue de l'étude, auprès du service de l'aumônerie de l'hôpital. Elles ont été comparées à celles des 125 patients de l'USP dans le tableau 2.

Tableau 2 : Caractéristiques des patients visités par l'aumônerie

| | Patients de l'USP n= 125 | Patients visités par l'aumônerie n= 35 | p-value |
|--|-----------------------------|--|---------|
| Age (ans), moyenne (\pm écart type) | 68,7 (14,0) | 72.7 (11,8) | 0,092 |
| Sexe féminin, n (%) | 59 (47,2) | 27 (77,1) | 0,0017 |
| Sexe ratio, F/H | 0,89 | 3,38 | nr |

1. 3. 1. Age

Le plus jeune patient avait 52 ans, le plus âgé 92 ans, avec un âge moyen de 72,7 ans (+/- 11,8) (graphique 2). Cette moyenne est plus élevée que celle des patients de l'USP (68,7 ans), mais la différence n'est pas significative ($p=0,092$).



1. 3. 2. Sexe :

Parmi les 35 patients :

- 27 étaient des femmes (soit 77,1%)
- 9 étaient des hommes (soit 22,9%)

La comparaison entre les populations des patients hospitalisés à l'USP et visités par l'aumônerie, retrouve une différence statistiquement significative pour le sexe ($p=0,0017$).

2. Les groupes-contrôles

Dans cette partie, nous analyserons les caractéristiques des patients hospitalisés à l'USP dans les deux groupes-contrôles de 2011 et 2012, ainsi que les caractéristiques des patients visités par l'aumônerie pendant ces deux années.

2. 1. Patients hospitalisés à l'USP en 2011 (premier groupe contrôle)

200 patients ont séjourné à l'USP en 2011, selon les chiffres fournis par la secrétaire de l'USP. Le tableau 3 résume les caractéristiques des patients en 2011, en comparaison à ceux de l'étude.

Tableau 3 : Caractéristiques des patients de l'USP en 2011

| | 2011 (365j) n= 200 | Période test (165j) n= 125 | p-value |
|--|-----------------------|-------------------------------|---------|
| Age (ans), moyenne (\pm écart-type) | 66,6 (13,8) | 68,7 (14,0) | 0,18 |
| Sexe féminin, n (%) | 89 (44,5) | 59 (47,2) | 0,63 |
| Sexe ratio, F/H | 0,80 | 0,89 | nr |
| DMS ¹ , jours | 10,26 | 10,14 | nr |

¹DMS : Durée moyenne de séjour

2.1.1. Age

Le plus jeune patient avait 20 ans, le plus âgé 91 ans, avec un âge moyen de 66,6 ans (+/- 13,8).

2.1.2. Sexe

Parmi les 200 patients :

- 89 étaient des femmes (soit 44,5%)
- 111 étaient des hommes (soit 55,5%)

2. 2. Patients hospitalisés à l'USP en 2012 (deuxième groupe contrôle)

170 patients ont séjourné à l'USP en 2012, selon les chiffres fournis par la secrétaire de l'USP. Le tableau 4 résume les caractéristiques des patients en 2012, en comparaison à ceux de l'étude.

Tableau 4 : Caractéristiques des patients de l'USP en 2012

| | 2012 (366j) | Période test (165j) | p-value |
|---|--------------------|----------------------------|----------------|
| | n= 170 | n= 125 | |
| Age (ans), moyenne (\pm écart-type) | 66,7 (13,5) | 68,7 (14,0) | 0,21 |
| Sexe féminin, n (%) | 71 (41,8) | 59 (47,2) | 0,35 |
| Sexe ratio, F/H | 0,72 | 0,89 | nr |
| DMS¹, jours | 11,53 | 10,14 | nr |

¹DMS : Durée moyenne de séjour

2. 2. 1. Age

Le plus jeune patient avait 20 ans, le plus âgé 98 ans, avec un âge moyen de 66,7 ans (+/- 13,5)

2. 2. 2. Sexe

Parmi les 170 patients :

- 71 étaient des femmes (soit 41,8%)
- 99 étaient des hommes (soit 58,2%)

2. 3. Patients visités par l'aumônerie

2. 3. 1. En 2011

17 patients ont été visités par l'aumônerie en 2011. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau 5.

Tableau 5 : Caractéristiques des patients visités par l'aumônerie en 2011

| | Patients de l'USP n= 200 | Patients visités par l'aumônerie n= 17 | p-value |
|--|-----------------------------|--|---------|
| Age ans) , moyenne (\pm écart-type) | 66,6 (13,8) | 75,5 (11,3) | 0,0064 |
| Sexe féminin, n (%) | 89 (44,5) | 9 (52,9) | 0,5 |
| Sexe ratio, F/H | 0,80 | 1,13 | nr |

2. 3. 1. 1. Age

Le plus jeune patient avait 57 ans, le plus âgé 91 ans, avec un âge moyen de 75,5 ans (+/- 11,3)

2. 3. 1. 2. Sexe

Parmi les 17 patients :

- 9 étaient des femmes (soit 52,9%)
- 8 étaient des hommes (soit 47,1%)

2. 3. 2. En 2012

14 patients ont été visités par l'aumônerie en 2012. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau 6.

Tableau 6 : Caractéristiques des patients visités par l'aumônerie en 2012

| | Patients de l'USP n= 170 | Patients visités par l'aumônerie n= 14 | p-value |
|--|-----------------------------|--|---------|
| Age (ans), moyenne (\pm écart-type) | 66,7 (13,5) | 70,4 (11,4) | 0,2751 |
| Sexe féminin, n (%) | 71 (41,8) | 8 (57,1) | 0,26 |
| Sexe ratio, F/H | 0,72 | 1,33 | nr |

2. 3. 2. 1. Age

Le plus jeune patient avait 53 ans, le plus âgé 89 ans, avec un âge moyen de 70,4 ans (+/- 11,4)

2. 3. 2. 2. Sexe

Parmi les 14 patients :

- 8 étaient des femmes (soit 57,1%)
- 6 étaient des hommes (soit 42,9%)

3. Comparaison des patients visités par l'aumônerie lors de l'étude versus groupes-contrôles

La comparaison des patients visités par l'aumônerie lors de l'étude, avec les deux groupes-contrôles de 2011 et 2012, est résumée par les tableaux 7 et 8 :

Tableau 7 : Caractéristiques des patients visités par l'aumônerie en 2011

| | 2011 (365j) n= 200 | Période test (165j) n= 125 | p-value |
|--|--|--|----------|
| Patients visités par l'aumônerie, n (%) | 17 (8,5% IC95% ¹ [5,2% ; 13,5%]) | 35 (28,0% IC95% ¹ [20,5% ; 36,9%]) | < 0,0001 |
| Age (ans), moyenne (\pm écart- type) | 75,5 (11,3) | 72,7 (11,8) | 0,51 |
| Sexe féminin, n (%) | 9 (52,9) | 27 (77,1) | 0,076 |
| Sexe ratio, F/H | 1,13 | 3,38 | nr |

¹ Intervalle de confiance à 95%

Tableau 8 : Caractéristiques des patients visités par l'aumônerie en 2012

| | 2012 (366j) n= 170 | Période test (165j) n= 125 | p-value |
|--|---|--|----------|
| Patients visités par l'aumônerie, n (%) | 14 (8,2%, IC95% ¹ [4,7% ; 13,7%]) | 35 (28,0% IC95% ¹ [20,5% ; 36,9%]) | < 0,0001 |
| Age (ans), moyenne (± écart-type) | 70,4 (11,4) | 72,7 (11,8) | 0,42 |
| Sexe féminin, n (%) | 8 (57,1) | 27 (77,1) | 0,16 |
| Sexe ratio, F/H | 1,33 | 3,38 | nr |

¹ Intervalle de confiance à 95%

Le nombre de patients visités par l'aumônerie pendant l'étude a été de 35, ce qui représente 28,0% des patients hospitalisés à l'USP (IC95% [20,5% ; 36,9%]). La différence est statistiquement significative ($p < 0,0001$) avec les 17 patients de 2011, soit 8,5% des patients de l'année (IC95% [5,2% ; 13,5%]), et avec les 14 patients de 2012, soit 8,2% des patients de l'année (IC95% [4,7% ; 13,7%]).

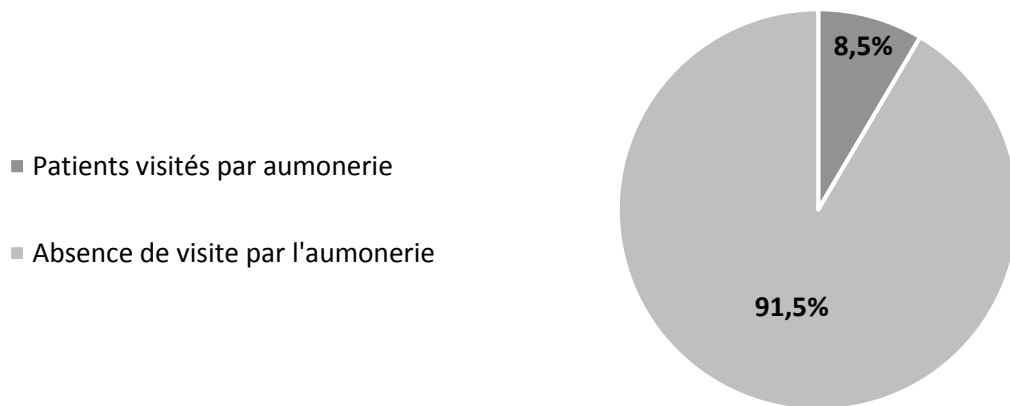
En ce qui concerne l'âge, il n'y a pas de différence significative entre les années.

Pour le sexe, on remarque que 77,1% des patients visités par l'aumônerie lors de l'étude étaient des femmes. Ce résultat contraste avec les 52,9% de 2011 et les 57,1% de 2012. Cette différence n'est pas significative ($p > 0,05$), mais reste toutefois à la limite de la significativité, notamment avec le pourcentage des patients de sexe féminin qui ont rencontré l'aumônerie courant 2011 ($p = 0,076$).

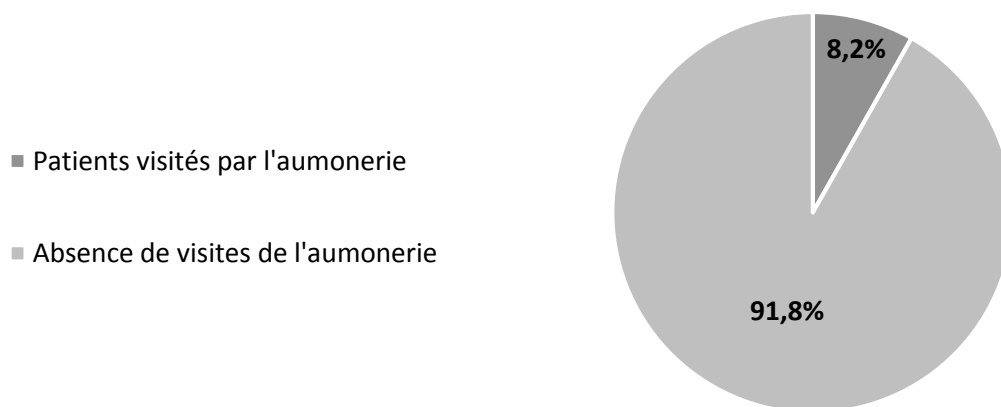
4. Evolution du taux de visites de l'aumônerie

Le taux de passages de l'aumônerie dans le service de l'USP a été significativement augmenté par l'intervention de l'enquêteur, pendant les 165 jours d'inclusion (cf. tableau 7 et 8). Cette évolution est mise en relief par les diagrammes suivants :

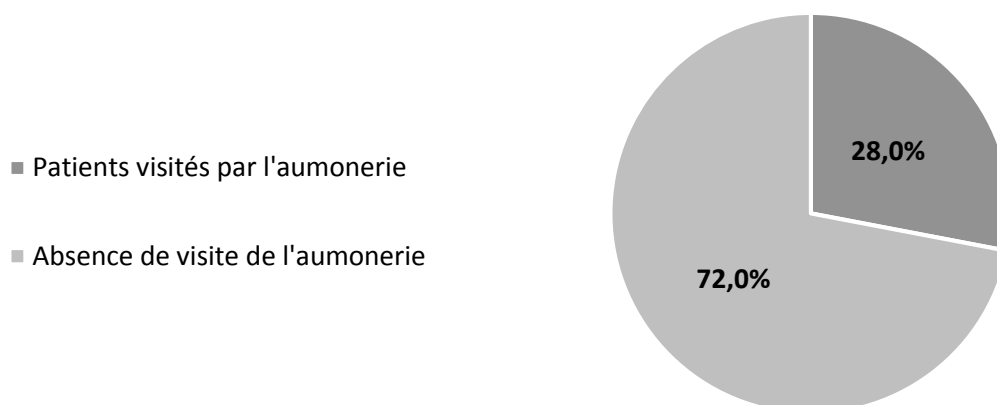
Taux de patients visités par l'aumônerie en 2011



Taux de patients visités par l'aumônerie en 2012



Taux de patients visités par l'aumônerie durant l'étude



V. Discussion

1. Méthode

1. 1. Population de l'étude

La population étudiée est celle de l'USP du CHU de Grenoble, ville française d'environ 150.000 habitants située dans la région Rhône-Alpes. Les constatations établies par cette étude sont le reflet de la société française en générale, car il s'agit d'un hôpital public.

1. 1. 1. Nombre de patients

Le nombre de patients hospitalisés à l'USP de Grenoble est supérieur à la moyenne nationale de l'enquête réalisée par l'ONFV en 2013, et qui porte sur les données de 2012 de 90 USP (sur 116 existantes) (52). Cette enquête retrouve une moyenne de 162 patients accueillis en USP en 2012³⁵. La moyenne a été rapportée à 10 lits d'USP pour faciliter la comparaison. Dans notre étude, le nombre de patients hospitalisés à l'USP en 2011 était de 200 pour 6 lits, et de 170 pour 6 lits également en 2012. Pendant les 165 jours d'étude, l'USP a accueilli 125 patients sur 10 lits d'hospitalisation, ce qui revient à 276 patients/an, si l'on extrapole ce chiffre sur une année complète. Ce résultat est largement supérieur aux 162 patients de la moyenne nationale de 2012.

1. 1. 2. Durée de séjour

La différence d'effectif constatée se retrouve également dans la durée moyenne de séjour (DMS). Elle est de 17 jours en moyenne en 2012 au niveau national, toujours selon l'enquête de 2013 de l'ONFV (52), alors qu'à l'USP de Grenoble elle est de 10,14 jours pour la période étudiée, de 10,26 jours pour 2011 et de 11,53 jours pour 2012.

³⁵ Pour 182 entrées/an en moyenne en 2012.

1. 1. 3. Age

Lors de l'étude, l'âge moyen des patients était de 68,7 ans ($\pm 14,0$) contre 66,6 ans ($\pm 13,8$) en 2011, $p=0,18$, et 66,7 ans ($\pm 13,5$) en 2012, $p=0,21$. Il n'y a donc pas de différence d'âge entre la population d'intervention et celles des deux groupes contrôles. Cet âge moyen est toutefois légèrement inférieur à la moyenne nationale de 2012 de 70,88 ans, rapportée dans le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (53).

1. 1. 4. Sexe

Lors de l'étude, le sexe ratio a été de 47.2% pour les femmes (59/66), contre 44,5% (89/111) dans le groupe contrôle de 2011 ($p=0,63$), et de 41,8% (71/99) dans le groupe contrôle de 2012 ($p=0,35$). Il n'y a donc pas de différence significative en ce qui concerne le sexe des patients, entre la population étudiée et les deux groupe-contrôles.

1. 1. 5. Cas des patients non communicants ou confus

La communication verbale impossible concernait 12,8% des patients ayant bénéficié d'un entretien, contre 35,5% des patients n'ayant pas bénéficié d'entretien ($p= 0,0046$). L'absence de communication possible avec le patient est donc un frein à la tenue de l'entretien spirituel, même lorsque l'entretien peut être effectué auprès de la famille.

Les patients non communicants ou confus auraient pu être exclus. Mais il a été délibérément choisi que l'absence de communication ou la confusion ne devaient pas être des critères d'exclusion. En effet, l'intérêt d'une visite d'un aumônier ne se limite pas à la capacité de communication verbale de la personne hospitalisée. Comme cela a été rappelé dans les généralités (cf. 5. 4. *Missions de l'aumônier*), l'aumônier témoigne de la solidarité de la communauté religieuse auprès du souffrant, quel que soit son état de communication. Et puis l'aumônier peut apporter un soutien très utile à la famille du patient, d'autant plus dans la situation douloureuse d'un patient en fin de vie.

A l'instar de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (54), dite loi Léonetti, il a été décidé qu'en cas d'incapacité du patient à exprimer sa volonté, l'enquêteur consulterait la personne de confiance, la famille, ou à défaut un de ses proches, pour s'enquérir de la volonté, exprimée ou non par le patient, du passage d'un aumônier du culte de son choix. Cette attitude est

conforme aux préconisations de la circulaire du 20 décembre 2006 relative aux aumôniers, qui sont chargés « d'assister les patients qui en font la demande par eux-mêmes ou par l'intermédiaire de leur famille »³⁶ (39).

Au vu de ces recommandations, nous avons cherché à interroger l'entourage des 23 patients de l'étude hors d'état d'exprimer leur volonté. Nous n'avons finalement réussi à rencontrer les proches du patient que pour 12 d'entre eux. Les 11 autres patients à la communication verbale impossible ont été comptabilisés dans les 31 patients n'ayant pas bénéficié d'entretien. Les facteurs qui ont empêché la tenue de l'entretien sont détaillés dans le point suivant.

1. 2. Taux d'entretiens

Le taux d'entretiens a été de 75,2% pour l'ensemble des patients (IC95% [66,5% ; 82,3%]), ce qui est tout à fait raisonnable.

On peut toutefois se demander pourquoi 31 patients hospitalisés pendant l'étude (soit 24,8% des patients) n'ont pas bénéficié d'entretien. Cela peut s'expliquer par différents facteurs. Certains sont décédés rapidement après leur admission ou ont séjourné brièvement à l'USP, et l'enquêteur n'a pas eu le temps d'effectuer l'entretien avec le patient ou sa famille. Cela est confirmé par le DMS des 31 patients qui est de 6,35 jours, contre 11,40 jours pour ceux qui ont bénéficié de l'entretien. Pour d'autres, les conditions matérielles de l'entretien n'ont jamais été réunies. En effet, il avait été décidé dans la méthode de ne jamais interrompre une visite, et certains patients avaient un entourage très présent. Le patient ne se retrouvait donc jamais en situation favorable à l'entretien. Il est également arrivé que ce soit l'enquêteur qui ne soit jamais disponible au moment où le patient l'était, pour des raisons d'organisation du service ou de charge de travail. Il est également arrivé que l'enquêteur ne soit pas présent dans le service pendant quelques jours consécutifs, pour cause de cours à l'université à la veille de week-end.

Et enfin, il est important de souligner que parmi les patients non communicants, seuls 52,2% d'entretiens ont pu être menés auprès de l'entourage. Leur inclusion a donc diminué le taux global d'entretien, ce qui montre la difficulté à inclure ce type de patient dans des recherches comme celle-là.

³⁶ 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.

1. 3. Caractéristiques des patients ayant bénéficié de l'entretien

1. 3. 1. Age et sexe

Il existe une différence statistiquement significative entre la population ayant bénéficié d'un entretien et celle qui n'en a pas eu. Les patients qui ont bénéficié d'un entretien étaient surtout des femmes ($p=0,019$), plus âgées que celles du groupe sans entretien ($p=0,016$). Les facteurs ayant influencé la tenue de l'entretien sont détaillés dans la partie *1.2 Taux d'entretien*.

1. 3. 2. Appartenance religieuse

L'appartenance religieuse des patients de l'échantillon diffère sensiblement de la population générale française. Ainsi dans cette étude, le taux de patients s'étant déclaré être catholique est de 46,8%, alors qu'il est de 61% dans la population générale française, selon une étude IFOP d'avril 2011, réalisée chez 1106 français (55). Ce pourcentage était de 64,3% en décembre 2004, dans un sondage de l'institut CSA, réalisé sur un échantillon de 2010 personnes (56). On se serait même attendu dans notre étude à avoir une proportion de patients se déclarant catholiques supérieure à celle de ces deux sondages réalisés en population générale. En effet, comme le note le sondage de l'institut CSA de 2004, l'appartenance à la religion catholique croît avec l'âge avec un taux qui passe de 42% chez les jeunes âgés de 18-24ans, à 80,6% chez les 75 ans et plus. Etant donné l'âge moyen de la population de notre étude ayant bénéficié de l'entretien (70,6 ans), nous aurions pu nous attendre à une proportion de patients se déclarant catholiques supérieure à 64,3%. Ce résultat inattendu peut s'expliquer par la petite taille de notre échantillon, ce qui est confirmé par l'amplitude de l'intervalle de confiance à 95% des 46,8% de catholiques qui s'étale de 36,5% à 57,3%.

Concernant les autres religions, nos résultats sont concordants avec la littérature en population générale. Ils représentent 12,8% de la population de notre étude, contre 14% dans l'étude IFOP de 2011 et 8,7% dans le sondage CSA de 2004. Le détail est donné dans le tableau 9 et montre une cohérence entre nos résultats et la population générale.

La proportion de patients se déclarant sans religion dans notre étude (34,0%) est légèrement supérieure à celle des sondages de 2004 et 2011 (27% et 25%).

Tableau 9 : Tableau comparatif des appartenances religieuses

| | Notre étude | CSA 2004 ¹ | IFOP 2011 ² |
|----------------------------|--------------------|-----------------------|------------------------|
| Catholique | 46,8% ³ | 64,3% | 61% |
| Autres religions | 12,8% | 8,7% | 14% |
| - Protestant | 2,1% | 1,9% | 4% |
| - Juif | 3,2% | 0,6% | 1% |
| - Musulman | 4,3% | 4,3% | 7% |
| - Autres (dont bouddhisme) | 3,2% ³ | 1,9% | 2% |
| Sans religion | 34,0% | 27% | 25% |
| Non renseigné | 7,4% | | |

¹ Institut CSA pour La Croix. Les Français et la Religion. n° 0401664. Décembre 2004

² Institut français d'opinion publique pour le Journal du dimanche. Les Français et la croyance religieuse. FD n° 19473. Avril 2011.

³ L'une des patientes s'est déclarée catholique ET bouddhiste, et a donc été comptabilisée dans les deux catégories, ce qui explique que la somme des pourcentages ne soit pas égale à 100.

1. 4. L'entretien spirituel

1. 4. 1. Contenu de l'entretien

Il existe de nombreux outils qui permettent d'évaluer les besoins spirituels, la détresse spirituelle ou le bien-être spirituel. La littérature anglophone regorge d'échelles d'évaluations. Une récente revue systématique en retrouvait plusieurs centaines (57). L'échelle la plus utilisée à des fins de recherche, pour apprécier le bien-être spirituel est le FACIT-Sp-12 (58) (Annexe 4). On peut également citer la contribution francophone d'une équipe médicale suisse qui a mis au point et validé le STIV³⁷ (59,60) qui propose d'évaluer les besoins spirituels selon quatre sous-dimensions de la spiritualité: Sens, Transcendance, Identité, Valeurs (59). Cet outils étant plus adapté à être utilisé par les aumôniers eux-mêmes, nous avons choisi dans notre étude d'élaborer une trame d'entretiens spirituels (Annexe 3), à partir du questionnaire HOPE, qui a été créé à l'origine pour les médecins traitants. Il propose une approche en quatre étapes (50) (Annexe 1). La première étape propose d'explorer les ressources spirituelles du patient comme par exemple ses sources d'espoir (*sources of hope* en anglais), de réconfort, de force, de paix. La deuxième étape invite à s'enquérir de l'appartenance du patient à une religion (*Organized religion* en anglais). La troisième étape concerne les pratiques spirituelles personnelles (*Personal spirituality and practices* en anglais) avant de demander au patient si ses

³⁷ SDAT en anglais pour *Spiritual Distress Assessment Tool*

croyances influencent sa manière d'appréhender les soins ou la fin de vie (*Effects on medical care and end of life issues* en anglais).

Les questionnaires standardisés ont l'avantage de la reproductibilité mais aussi de favoriser la transmission des informations. La reproductibilité est toutefois critiquable devant le risque de réduction de la discussion autour de la spiritualité à un simple item, alors qu'il s'agit d'un sujet par nature singulier et personnel. L'intérêt de ces grilles d'analyses, comme le STIV cité plus haut, réside aussi dans le fait qu'elles favorisent la transmission des informations au sein de l'équipe, par l'utilisation d'un outil unique connu de tous. L'aumônier qui utilise cet outil peut alors communiquer avec l'équipe sur des données utiles à la prise en charge globale du patient ou à la compréhension des ressources internes qui influencent ses choix ou ses réactions. Comme le souligne le Pr. Dominique Jacquemin, une grille est une « opportunité de paroles échangées, [elle] peut soutenir le professionnel dans sa modalité habituelle de traiter - par réduction à des données objectives quantifiables - mais relève d'une approche réductive lorsqu'elle devient en fait un point d'appui uniquement à traiter si besoin et moins une trace de la dimension constitutive du sujet malade au cœur de l'expérience qu'il fait de lui-même »³⁸ (29).

Du fait que l'on ne peut pas réduire l'intervention spirituelle à de l'« evidence-based spiritual care »³⁹, ce type d'outils n'a délibérément pas été utilisé dans notre étude. Une trame d'entretiens a donc été élaborée pour servir de guide à la discussion et lui donner une direction, mais en évitant l'écueil d'un cadre trop formel qui enfermerait cet échange. Le bien-fondé de ce choix a été confirmé par la pratique des entretiens spirituels de cette étude, qui a révélé à quel point chaque rencontre est unique et « ne se laisse pas enfermer dans un modèle ou une recette »⁴⁰ (61). Le cadre qui avait été fixé a permis de maintenir un cap sur les chemins de vie si singuliers des patients, l'entretien restant toujours souple et ancré dans le respect du singulier.

1. 4. 2. Durée de l'entretien

La durée moyenne de l'entretien était de 8 min 52 sec avec un écart-type de près de 6 min, ce qui signifie que la durée était très variable. En effet certains entretiens ont été écourtés par le patient qui

³⁸ Jacquemin D. Spiritualités : quelle place leur accorder dans les soins ? Conférence pour l'association Sésame. Mars 2012. Disponible sur: <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/Sesame-spiritualites.pdf>. [Consulté le 3 juin 2014]. p11.

³⁹ Jobin G. La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? Revue d'éthique et de théologie morale. 1 nov 2011;n°266(HS). p131.

⁴⁰ Jobin G. *op. cit.* p146.

ne souhaitait pas aborder cette question. Cela a concerné des patients athées mais ces cas ont été très minoritaires et la plupart des patients ont manifesté un intérêt, ou du moins une curiosité, à voir un médecin aborder ce sujet. D'autres entretiens ont été très courts car ils se sont tenus avec l'entourage du patient et non le patient lui-même. Ces entretiens ont concerné 12 patients et duraient donc entre 1 et 3 minutes. A l'inverse, 5 entretiens ont dépassé les 15 minutes fixés initialement. La durée maximale de 15 minutes avait été établie à titre indicatif pour ne pas perturber le fonctionnement du service. Ces entretiens plus longs n'ont pas été interrompus, pour ne pas entraver la discussion et le travail spirituel que le patient était en train de fournir.

Cette durée moyenne de 9 minutes environ doit encourager les soignants dans cette démarche, car une telle durée semble compatible avec l'emploi du temps quotidien d'un soignant, puisqu'il suffit de moins d'un entretien par jour pour toucher tous les patients de l'USP au cours de leur hospitalisation⁴¹. En sachant que l'entretien spirituel n'a pas pour objectif d'assurer l'accompagnement à proprement parler, mais d'ouvrir la porte vers une prise en charge des patients intéressés, par les personnes formées et compétentes que sont les aumôniers.

2. Effet de l'entretien sur le passage de l'aumônerie

Cette étude montre qu'un entretien spirituel dédié favorise le passage des aumôniers en unité de soins palliatifs. L'effet de l'entretien spirituel sur le passage de l'aumônerie est très significatif, car l'aumônerie visite entre 8,2% et 8,5% des patients du service de soins palliatifs lors d'une année sans l'intervention réalisée dans notre étude, alors qu'avec un entretien spirituel et une information donnée sur le service d'aumônerie, le taux de patients visités est de 28% ($p < 0,0001$). Et lorsque l'on considère le nombre de passages (35 passages) rapporté au nombre de patients ayant bénéficié de l'entretien (94 patients), le pourcentage de patients visités par l'aumônerie est de 37,2%.

Cette étude s'accorde avec les résultats d'une étude IFOP intitulée *Les Français et la fin de vie*, menée en septembre 2012, et qui a interrogé 2010 français sur la place qu'ils accorderaient à la religion dans leur fin de vie (62). 20% des français interrogés déclarent qu'ils souhaiteraient être soutenus et accompagnés spirituellement, et 33% déclarent qu'ils verront le moment venu. Cela représente donc 53% de patients potentiellement intéressés par un accompagnement spirituel en fin de vie (Annexe 5). Dans cette étude IFOP, seules 47% des personnes interrogées répondent qu'elles n'accorderont aucune place à la religion. Ainsi, parmi les 53 % de français qui se déclarent potentiellement intéressés

⁴¹ 125 patients ont été hospitalisés pendant les 165 jours de l'étude, ce qui fait moins d'un patient par jour.

dans cette étude IFOP, plus de la moitié (soit 28% dans notre étude) demandent finalement un accompagnement spirituel religieux en situation de soins palliatifs et de fin de vie.

Les résultats de notre étude ne concernent que les patients ayant sollicité l'aumônerie catholique. En effet, l'aumônerie catholique est la seule à posséder des registres et à avoir un nombre de visites suffisant pour être significatif. Cela est certainement dû au nombre plus important d'aumôniers représentant le culte catholique (cinq aumôniers pour 2,5 ETP) par rapport aux aumôniers protestants (un aumônier 0,2 ETP) et musulman (un aumônier pour 0,25 ETP). Il faut toutefois noter que nous avons enregistré quatre demandes de passage de l'aumônier musulman pendant notre étude. Malheureusement, ces demandes n'ont pas pu être honorées à cause d'un problème de communication avec l'aumônier musulman (changement de numéro de téléphone). Sachant que si ces demandes avaient été honorées, le taux de patients visités aurait été de 31,2% (41,5% des 94 patients ayant bénéficié de l'entretien).

Quant aux autres aumôniers ou représentant du culte présents sur la plaquette de présentation de l'aumônerie du CHU de Grenoble, ils ont été contactés pour la plupart à l'issue de l'étude mais n'ont pas pu être comptabilisés dans notre étude. L'aumônier protestant a été remplacé au cours de l'étude pour raison de santé. Le poste de rabbin représentant le culte juif a été vacant une partie de l'étude. Le représentant de l'église orthodoxe grecque n'a jamais été amené à intervenir à l'USP. Le représentant de la communauté anglicane n'a jamais pu être contacté. Quant aux bouddhistes, le lien était directement établi par la famille avec la communauté, qui ne dispose pas de registres.

Les patients visités par l'aumônerie sont surtout des femmes ($p=0,0017$), d'un âge supérieur à la moyenne des 125 patients de l'USP ($p=0,092$). Ces caractéristiques se retrouvent également dans les groupes contrôles de 2011 et 2012. Ces données concordent avec la sociologie des catholiques pratiquants rapportés dans l'étude IFOP de 2010, *Le catholicisme en France en 2010*. En effet la majorité des catholiques pratiquants sont des femmes (61% de femme contre 39% d'homme) (63), et leur âge est plutôt élevé, puisque 43% des catholiques pratiquants ont plus de 65 ans, contre 22% pour les 50-64 ans et 19% pour les 35-49 ans (63).

L'ensemble des accompagnements par l'aumônerie a concerné essentiellement des femmes. La proportion de patients de sexe féminin est passée de 52,9% en 2011 et respectivement de 57,1% en 2012 à 77,1% lors de l'étude. Même si cette différence n'est pas statistiquement significative ($p>0,05$) on peut s'interroger sur la cause de cette différence. Elle peut s'expliquer par la plus grande proportion de femmes ayant bénéficié de l'entretien, à savoir 53,2% de femmes dans les 94 patients, alors que seuls 29,0% des patients n'ayant pas bénéficié de l'entretien étaient de sexe féminin ($p=0,019$).

3. Facteurs influençant la sous-évaluation des besoins spirituels religieux

L'augmentation du nombre de patients visités par l'aumônerie, du fait de l'intervention réalisée par l'enquêteur au cours de cette étude, nous interroge sur la sous-évaluation des besoins spirituels religieux en unité de soins palliatifs. La littérature identifie un certain nombre de facteurs qui influencent cette sous-évaluation.

3. 1. La laïcité

La laïcité est certainement le plus important de ces facteurs. Elle est en effet un des fondements de notre démocratie, mais un « vieil amalgame confond laïcité et hostilité de principe à la religion »⁴² (64). Cette confusion conduit à une autocensure de tout ce qui a trait à la religion dans l'espace public.

Notre état laïc qui ne reconnaît aucun culte doit pourtant garantir aux croyants la possibilité d'exercer leur liberté de choisir et de pratiquer une religion (38). Cela signifie que la religion doit avoir une place dans la vie publique, et en particulier dans les établissements sanitaires. « La Laïcité n'est ni l'indifférence, ni la simple tolérance » car « la tolérance serait une sorte d'indifférence très éloignée de ce que requiert la protection d'une liberté »⁴³. La Laïcité ne peut donc pas être un absolu, même si elle est un principe constitutionnel, car l'état se doit de respecter d'autres principes de même valeur comme la liberté de conscience, la liberté religieuse, la liberté d'expression, l'interdiction de toute discrimination religieuse (65). La Laïcité ainsi comprise, pourrait se définir comme « l'alliance de la neutralité des services publics, de la liberté de conscience, et de la liberté religieuse »⁴⁴. C'est en tout cas comme cela que l'a défini le rapport du 11 décembre 2003 de la commission de réflexion sur l'application du principe de laïcité dans la République, dit rapport Stasi ⁴⁵ (66).

⁴² Ottan M. La liberté confessionnelle dans les établissements de santé. *Revue Droit et Santé*. juillet 2008;24(3). p441.

⁴³ Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. Religion, droit et laïcité. *Droit, Déontologie & Soins*. juin 2011;11(2). p150.

⁴⁴ Benhida C. *op. cit.* p149.

⁴⁵ « La laïcité, pierre angulaire du pacte républicain, repose sur trois valeurs indissociables : liberté de conscience, égalité en droit des options spirituelles et religieuses, neutralité du pouvoir politique » (Stasi B. Rapport au Président de la République de la Commission de réflexion sur l'application du principe de laïcité dans la République. 11 décembre 2003. p9.)

3. 2. La neutralité

La neutralité du service public est également un frein pour les soignants.

Le principe de neutralité est une règle qui s'applique à tous les agents publics dans l'exercice de leur fonction. Du fait de la laïcité de l'état et de la neutralité du service public, les agents du service public hospitalier sont aussi soumis à cette règle, qui leur interdit de manifester leurs croyances religieuses, notamment par une extériorisation vestimentaire, dans l'exercice de leur fonction, à l'exception bien sûr des ministres des différents cultes (67).

Mais ce principe qui s'applique aux soignants ne concerne pas les patients. « Dans les établissements de santé public, toute personne doit pouvoir être mise en mesure de participer à l'exercice de son culte (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression, rites funéraires...). Toutefois, l'expression des convictions religieuses ne doit porter atteinte ni au fonctionnement du service, ni à la qualité des soins, ni aux règles d'hygiène, ni à la tranquillité des autres personnes hospitalisées et de leurs proches »⁴⁶. Tant que le patient ne pratique pas de prosélytisme, il peut exprimer ses convictions religieuses (42).

Le personnel hospitalier peut donc s'enquérir des convictions religieuses des personnes hospitalisées dans le but de favoriser leur expression, tout en respectant ce principe de neutralité en ne révélant pas ses propres convictions.

3. 3. Pudeur, frilosité et méfiance

3. 3. 1. Entre collègues

La pudeur à évoquer la question de la spiritualité et de la religion dans le domaine public, se retrouve en premier lieu au sein même des équipes soignantes. La laïcité que nous sommes habitués à respecter dès l'enfance, conduit à une véritable censure de tout ce qui évoque le religieux ou le spirituel, dans les relations entre soignants (68).

Il existe en effet un malaise à évoquer la question du spirituel, comme le souligne Marie de Hennezel : « La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même

⁴⁶ Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »⁴⁷ (69). Ce manque de communication des soignants sur leur propre dimension spirituelle, sur leur propre questionnement, sur leur propre recherche de sens, conduit à une solitude qui rend encore plus difficile d'aborder cette question avec les patients.

3. 3. 2. Avec les patients

Selon la circulaire du 5 septembre 2011 relative à la charte des aumôneries, l'établissement est chargé « d'organiser l'information des patients et de leur famille dès l'admission et tout au long du séjour sur la possibilité de faire appel à un ministre du culte de leur choix ». Et le personnel soignant doit être « attentif à repérer et à transmettre d'éventuelles demandes »⁴⁸ (41). Mais bien souvent « les soignants préfèrent ne pas aborder le problème plutôt que de s'y risquer, probablement par peur d'être maladroit, par pudeur ou par manque de référence »⁴⁹ (70).

3. 4. Manque de temps

Le manque de temps est bien sûr également un facteur limitant.

On peut légitimement s'inquiéter du nombre important de missions qui sont confiées aux soignants. Porter une attention à la dimension spirituelle de la personne hospitalisée peut sembler être une mission de trop, alors qu'il s'agit en fait d'offrir simplement sa présence (23), comme le souligne le Pr Schaerer, pour qui le travail spirituel ne peut être « fait à la place du malade ou de la personne accompagnée, ce qui importe [...] c'est seulement de lui en créer les conditions favorables »⁵⁰. Et cela peut être fait en proposant l'aide de personnes plus disponibles ou plus compétentes, comme les bénévoles d'accompagnement ou les aumôniers (24). C'est la posture qui a été adoptée dans cette étude, celle d'ouvrir la porte au travail spirituel en prenant le temps d'un entretien dédié, tout en

⁴⁷ De Hennezel M, Leloup J-Y. L'art de mourir : traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui. Paris: R. Laffont; 1997. p.20-21.

⁴⁸ Circulaire DGOS/RH4 n°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

⁴⁹ Rivier E, Favez P, Colombey S et al. De la difficulté de répondre aux besoins spirituels des patients. A propos d'une expérience pilote en soins palliatifs. InfoKara. 1998;1(49). p29.

⁵⁰ Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2007;6(3). p167.

s'appuyant sur les personnes ressources que sont les aumôniers, en fonction de la volonté du patient. Et cette approche a été peu chronophage, puisque l'entretien a duré 9 minutes en moyenne.

3. 5. Manque de formation

Le manque de formation des personnels soignants, que ce soit sur ce qu'est la laïcité et ce qu'elle n'est pas, ou sur la dimension spirituelle et son accompagnement, participe à la sous-évaluation des besoins spirituels du patient.

3. 6. Matérialisme :

Le matérialisme ambiant dans la société occidentale contemporaine conduit à rejeter toute idée de transcendance propre à la religion, au nom d'une rationalité scientifique. Cela pousse les soignants à se désintéresser de la dimension spirituelle et de son expression religieuse.

4. Vécu de l'aumônerie

Seuls les passages de l'aumônerie catholique ont été comptabilisés dans cette étude. Les membres de cette équipe ont donc été rencontrés à l'issue de la période d'étude pour recueillir leurs impressions et leur ressenti. Cet entretien a eu lieu le 29 avril 2014 en présence de quatre aumôniers.

Premièrement, les aumôniers ont bien sûr remarqué qu'ils avaient été beaucoup plus sollicités qu'auparavant par les patients de l'Unité de Soins Palliatifs. Cela est bien conforme aux résultats de notre étude.

Ils notent au passage qu'ils ont toujours été bien accueillis à l'unité de soins palliatifs, même avant que l'étude ait eu lieu. Mais notre étude a permis une plus grande simplicité dans la relation avec les soignants, grâce aux échanges plus fréquents, grâce aux liens qui se sont établis par la familiarité de leur présence, grâce à l'apprivoisement réciproque. Cela donne l'impression d'une plus grande ouverture de l'équipe soignante à l'intervention de l'aumônerie. Il est arrivé par exemple que l'aumônier qui s'était déplacé pour un patient soit interpellé pour lui proposer d'accompagner un autre patient, ou une famille endeuillée, avec beaucoup de naturel et de spontanéité dans la demande formulée.

Enfin, l'équipe d'aumônerie n'a pas noté de décalage entre la demande de visite et le souhait du patient. Ce constat est important car il signifie qu'il n'y a pas eu de surévaluation des demandes par l'enquêteur ou l'équipe, ce qui garantit la fiabilité des résultats. L'aumônerie n'a pas été contactée par excès, mais c'était bien la demande du patient à chaque fois.

Des propositions ont également été formulées au cours de cette rencontre et sont présentés dans la partie 7. *Propositions*.

5. Vécu personnel de l'enquêteur

Nous avons été touchés que les patients aient si souvent été étonnés de la démarche de cette étude, certainement du fait qu'ils n'avaient pas l'habitude de voir un médecin s'enquérir de leurs besoins spirituels. Mais une fois passée la perplexité initiale, les refus immédiats ont été rares à l'évocation de la spiritualité. La démarche a même été plutôt appréciée, et nous avons reçu beaucoup de remerciements pour avoir abordé cette question, et avoir pris le temps pour cela.

Les échanges ont été particulièrement riches, et certainement grâce à la souplesse de la trame d'entretien, car nous voulions avant tout que cet entretien soit une opportunité d'expression offerte au malade, et d'amorce de travail spirituel.

Le fait de toucher à ce que nous avons appelé le plus intime de l'intime, a permis une plus grande proximité avec les patients et l'occasion d'un accompagnement plus singulier, encore plus centré-patient, il a permis une approche beaucoup plus globale de la personne soignée et une relation médecin malade beaucoup plus authentique.

6. Les limites de l'étude

Cette étude a évidemment des limites qui vont être détaillées :

6. 1. Absence d'aumônier pour chaque culte

On ne peut que regretter de ne pas avoir pu inclure tous les cultes et tous les services possibles d'aumônerie et de n'avoir comptabilisé que les passages de l'aumônerie catholique. Si tous les cultes avaient pu être comptabilisés, la puissance de l'étude aurait certainement été augmentée.

6. 2. Absence d'analyse de discours

On peut également regretter de ne pas avoir pu inclure une analyse qualitative des entretiens spirituels pratiqués dans cette étude. Une telle analyse aurait certainement été très intéressante et très riche. Mais la décision a été délibérément prise dans la méthode pour deux raisons. La première est que l'enregistrement des entretiens aurait dû être signifié au patient, ce qui aurait été une source de biais énorme pour le critère de jugement principal de l'étude. Les patients auraient eu connaissance du projet de thèse et auraient certainement demandé par excès le passage de l'aumônerie, pour faire plaisir au médecin ou par effet Hawthorne⁵¹. Et deuxièmement, la thèse a été réalisée par un seul interne, ce qui n'aurait pas permis d'assurer la triangulation des données, obligatoire dans une étude qualitative.

6. 3. Biais

6. 3. 1. Biais de confusion

Il existe un biais de confusion théorique lié au fait que les appartenances religieuses des patients des deux groupes contrôle n'étaient pas connues. Elles ont été considérées comme *a priori* identiques au groupe étudié.

⁵¹ « L'effet Hawthorne ou expérience Hawthorne, décrit la situation dans laquelle les résultats d'une expérience ne sont pas dus aux facteurs expérimentaux mais au fait que les sujets ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés, ce qui se traduit généralement par une plus grande motivation » (Définition de l'encyclopédie électronique Wikipedia, disponible sur : http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Effet_Hawthorne&oldid=104880736)

L'augmentation du nombre de lits ouverts à l'USP entre les deux périodes contrôles et la période d'étude peut être également un facteur potentiel de confusion. Il y avait en effet six lits de soins palliatifs en 2011 et 2012, contre dix lits lors de la période contrôle. Le passage de six à dix lits a eu lieu le 1^{er} janvier 2013. Cette augmentation du nombre de lits ne devrait pas voir surévalué l'effet de l'entretien spirituel puisque les comparaisons ont été faites sur des pourcentages.

Le changement du médecin sénior du service entre les deux périodes contrôles et la période d'étude peut également avoir influencé les résultats.

6. 3. 2. Biais de déclaration ou d'information :

Il peut y avoir un biais de déclaration notamment sur la religion, qui expliquerait la différence entre le pourcentage de catholiques de notre étude et celui des enquêtes des instituts de sondage.

Il existe également un biais lié à la qualité des données disponibles (utilisation d'un registre) et au recueil des informations au cours de l'étude par l'enquêteur.

6. 4. Limitation aux besoins spirituels religieux

On pourrait reprocher à cette étude de se limiter aux besoins spirituels religieux, mais conformément à la trame d'entretien, il porte également sur les besoins spirituels au sens large, et pas seulement sur l'expression religieuse de ces besoins. En témoignent les questions telles que « Qu'est-ce qui vous apporte du soutien dans votre vie ? » ou « Qu'est-ce qui vous donne de l'espoir, de la force, du réconfort ? » (cf. annexe 1). D'autres part, les aumôniers qui interviennent à l'hôpital sont certes mandatés par une religion, par un culte, mais ne se limitent pas à l'accomplissement de rites ou de sacrements. Ils visitent même bien volontiers des patients non croyants, c'est ce qu'ils appellent, pour reprendre leur terme, « des visites en toute humanité ».

6. 5. Critique de l'entretien spirituel systématique

Il va sans dire que l'entretien spirituel de cette étude ne saurait revendiquer la prise en charge complète et suffisante de la dimension spirituelle de la personne hospitalisée sans encourir le risque de réduire l'expression de la spiritualité. En même temps, un soignant ne peut se satisfaire d'avoir réalisé un entretien, et penser qu'il a prêté suffisamment attention à la dimension spirituelle de la personne. Il est certain que la démarche du patient doit être personnelle et subjective (24) et le fait de décider en tant que soignant sur quoi porte l'anamnèse et à quel instant la discussion va à avoir lieu

pose problème. Mais nous voulons souligner que l'entretien spirituel systématique peut être l'amorce d'un travail spirituel proposé à chaque patient, comme une main tendue dont le patient peut se saisir, en choisissant, ou non, d'être aidé dans ce travail.

Il existe bel et bien un risque d'être intrusif en abordant l'intimité de la spiritualité, mais le Pr Schaerer insiste sur le fait qu'il ne saurait légitimer le risque d'un retrait dans la neutralité qui plongerait le patient dans une solitude bien plus dommageable quand le temps est compté (34).

7. Propositions

Un certain nombre de propositions émanent de cette étude.

7. 1. Information sur le service d'aumônerie

Cette étude montre à quel point il est pertinent de prendre un temps dédié pour s'enquérir de la spiritualité de la personne hospitalisée, et de lui délivrer une information claire et appropriée sur le service d'aumônerie. La durée modeste de l'entretien (9 minutes en moyenne dans notre étude) devrait encourager les soignants à rentrer dans cette démarche et à proposer systématiquement le passage d'un membre de l'aumônerie. C'est ce que souligne Agnès Desplanques, aumônière au CHU de Toulouse : « Informer quelqu'un de l'existence de notre service au sein de l'hôpital, dit-elle, contribue au respect du patient hospitalisé et favorise l'accompagnement. Les aumôniers sont aussi des personnes ressources au côté des professionnels de santé »⁵² (71).

7. 2. Participation des aumôniers au staff pluri-professionnel

Les aumôniers participent à la prise en charge globale des patients, aux côtés de l'équipe soignante et de tous les autres intervenants. Une réflexion devrait s'engager pour améliorer l'intégration des aumôniers dans l'accompagnement, avec leur participation éventuelle au staff interprofessionnel hebdomadaire, où l'on discute de la prise en charge des patients. Ils pourraient intervenir éventuellement à propos des patients qu'ils accompagnent. Cette participation des aumôniers à de

⁵² Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse Purpan. Aumôneries, Un accompagnement religieux et spirituel. TRAIT D'UNION. 2013;(136). p13.

telles réunions ne serait pas une première au CHU de Grenoble puisqu'un aumônier participe déjà à l'unité de concertation éthique en néphrologie, pour discuter des arrêts de dialyse (72).

Mais cette proposition pose bien sûr le problème de la disponibilité des aumôniers qui sont peu nombreux en exercice au CHU de Grenoble.

7. 3. Passage quotidien des aumôniers

Le passage quotidien de l'aumônerie par le bureau des soignants de l'USP permettrait de s'enquérir tous les jours des éventuelles demandes, sachant que les aumôniers ne disposent pas du droit de faire du porte à porte aux chambres des patients⁵³. Cela est fort dommage car une récente étude américaine montre que les patients acceptent plus facilement un soutien spirituel quand la proposition vient directement de l'aumônier⁵⁴ (73).

7. 4. Traçabilité des patients suivis

L'équipe soignante ne sait pas toujours quel patient est suivi par l'aumônerie, et cette information passe seulement de bouche à oreille au sein de l'équipe. Peut-être serait-il utile que cette information apparaisse sur les feuilles de transmissions ?

7. 5. Formation des personnels soignants

La méfiance des soignants à évoquer la spiritualité avec les patients suggère qu'une formation soit entreprise sur ce qu'est la laïcité, sur la législation en vigueur, sur l'accompagnement spirituel, sur les religions et le service de l'aumônerie. Cette formation devrait être dispensée lors de la formation initiale, mais aussi en formation continue, afin d'assurer un lien entre des textes réglementaires qui évoluent rapidement (40) et des besoins spirituels qui demeurent intrinsèques à l'être humain.

⁵³ Sauf exception dans certains services.

⁵⁴ Sur un total de 223 patients inclus, 85,8% acceptent un soutien spirituel quand il est proposé par l'aumônier, contre 38,5% quand la proposition vient des infirmières.

VI. Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Denis BLUM

TITRE : L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie

CONTEXTE : Les soins palliatifs sont fondés sur une vision globale de l'être humain, qui est reconnu comme une entité composée d'une dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. La médecine palliative encourage la prise en charge de chacune de ces quatre composantes dans les soins prodigués aux patients. La dimension spirituelle est certainement la moins saisissable des quatre, mais les différentes circulaires ministérielles et les textes de recommandations de ces dix dernières années, encouragent à porter attention aux besoins spirituels des patients en situation de soins palliatifs et de fin de vie. En effet, l'approche de la mort est source d'angoisse et fait naître des questionnements qui portent en particulier sur la question du sens de la maladie, de la vie, de la mort. Chez certains patients cette quête de sens trouve un écho dans le cadre d'expression des questions spirituelles qu'est la religion, et peut prendre la forme d'un cheminement singulier qui a besoin d'être accompagné. Les aumôniers hospitaliers sont des personnes ressources en ce qui concerne l'accompagnement spirituel, et en particulier l'accompagnement spirituel religieux. Ils ne peuvent apporter leur soutien que sur demande expresse des patients ou de leurs familles. Encore faut-il qu'ils aient connaissance de l'existence du service d'aumônerie au sein de l'hôpital, et que son intervention leur ait été proposée.

OBJECTIF : L'objectif de notre étude est donc d'évaluer l'effet d'une recherche systématique d'un besoin spirituel religieux sur le recours à l'aumônerie, chez des patients en soins palliatifs.

MÉTHODE : Une étude prospective interventionnelle comparative, avec groupes contrôle, a été menée sur une période de 165 jours, du 12 novembre 2013 au 25 avril 2014, à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du CHU de Grenoble. Un entretien spirituel a été mené chez tous les patients hospitalisés à l'USP pendant cette période, sans critère d'exclusion. Une trame d'entretien a été élaborée pour guider la discussion avec le patient, qui a été informé en fin d'entretien de l'existence du service d'aumônerie et de ses missions. Quand le patient était dans l'impossibilité de s'exprimer, l'entretien a été mené auprès de ses proches à chaque fois que cela a été possible. Le critère de jugement a été le nombre de recours à l'aumônerie du CHU durant la période d'étude, qui a été comparé à deux années sans étude (2011 et 2012) constituant deux groupes contrôle.

RÉSULTATS : Parmi les 125 patients qui ont séjourné à l'USP du 12 novembre 2013 au 25 avril 2014, 94 ont pu bénéficier de l'entretien spirituel, soit 75,2% des patients (IC95% [66,5% ; 82,3%]). L'incapacité de communication verbale a été un frein à la tenue de l'entretien même si celui-ci pouvait être mené auprès de la famille ($p=0,0046$). L'entretien spirituel a duré 9 minutes en moyenne. 59,6% des patients interrogés déclaraient appartenir à une religion (dont 46,8% de catholiques), contre 34,0% sans religion, et 7,4% non renseigné (Nb : le total est de 101% car une patiente s'est déclarée catholique et bouddhiste).

Seul le nombre de recours à l'aumônerie catholique a été finalement comptabilisé dans cette étude, par absence de visite ou de données des autres religions. Le nombre de patient visité par l'aumônerie pendant l'étude a été de 35, ce qui représente 28,0% des patients hospitalisés à l'USP (IC95% [20,5% ; 36,9%]). La différence est statistiquement significative ($p<0,0001$) avec les 17 patients de 2011, soit 8,5% des patients de l'année (IC95% [5,2% ; 13,5%]), et avec les 14 patients de 2012, soit 8,2% des patients de l'année (IC95% [4,7% ; 13,7%]). Il n'y avait pas de différence statistiquement significative concernant l'âge et le sexe ($p>0,05$), entre la population de l'étude et celle des deux groupes contrôle de 2011 et 2012. En revanche les 35 patients visités par l'aumônerie pendant l'étude étaient majoritairement des patients de sexe féminin ($p=0,0017$).

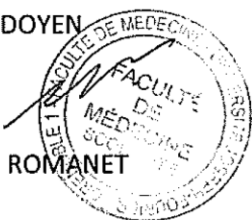
CONCLUSION : Cette étude montre qu'il existe une sous-évaluation des besoins spirituels religieux en Unité de Soins Palliatifs, alors que l'accompagnement spirituel est une manière de personnaliser les soins, en rejoignant le malade dans sa singularité, dans ce qu'il a de plus intime comme convictions et comme attentes. Ces résultats prouvent le rôle important qui revient aux soignants dans l'accompagnement spirituel des patients. Ils doivent les encourager à considérer l'existence de ces besoins d'une manière plus concrète, afin que l'information relative au service d'aumônerie soit donnée d'une façon systématique. Une étude concernant la perception des patients sur la plus-value de l'intervention des aumôniers reste toutefois à mener.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 17/11/2014

LE DOYEN

J-P ROMANET



LE PRÉSIDENT DE THÈSE

PROFESSEUR M. MOUSSEAU

VII. Références

1. Verspieren P. Sur la pente de l'euthanasie. *Etudes*. 1 janv 1984;360(1):43-54.
2. Circulaire DGS/3D/ du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Disponible sur: <http://www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf>.
3. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>.
4. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf.
5. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Recommandation pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (recommandations pour la pratique clinique). dec 2002. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
6. Comte-Sponville A. L'esprit de l'athéisme : Introduction à une spiritualité sans Dieu. Paris: Editions Albin Michel; 2006. 220 p.
7. ANAES, SFAP. Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. janv 2004. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches?xtmc=&xtcr=17.
8. Jacquemin D, Broucker D de. Manuel de soins palliatifs définitions et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique. 3 ed. Paris: Dunod; 2009.
9. Saunders DC, Baines M. La Vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Medsi; 1986. 102 p.
10. Richard Chapman C. La souffrance et sa relation avec la douleur. *InfoKara*. 1994;(34):24-43.
11. Echard B. Fin de vie et quête de sens. *VST*. févr 2006;(90):87-90.
12. Rosselet F. Il ne faudrait pas jeter le bébé de la spiritualité avec l'eau du bain de la religion ! *Rev Int Soins Palliatifs*. 11 juin 2009;Vol. 24(2):53-54.
13. Foucault C, Mongeau S. L'art de soigner en soins palliatifs perspectives infirmières. 2 ed. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2004. 300 p.
14. Mollier A, Lecomte C. Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité. *Revue JALMALV*. sept 1990;(22):7-11.
15. Henderson V. Principes fondamentaux des soins infirmiers. 1969.
16. Maslow A. Motivation and personality. New York; 1970.
17. Roquebert P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2009;8(2):91-95.
18. Vimort J. Ensemble face à la mort – Accompagnement spirituel des personnes souffrantes. Paris: Le Centurion; 1987. 153 p.
19. Odier C. L'Accompagnement spirituel : les besoins du malade dans la pratique quotidienne. *Revue JALMALV*. 1990;(22):34-42.
20. Thieffry J-H. Les besoins spirituels au cours des maladies graves. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2009. p. 747-760.

21. Matray B. Besoins spirituels et accompagnement. *Laennec*. déc 1995;(2):18-20.
22. Châtel T. Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2007;6(3):196-200.
23. Jacquemin D. Spiritualité : il est question de soigner. *Ethica Clinica*. déc 2006;(44):19-28.
24. Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2007;6(3):163-168.
25. Mias L. Accompagnement interculturel des mourants et de leurs proches. 2009. Disponible sur: <http://papidoc.chic-cm.fr/30AccompaMort.pdf> [consulté le 21 avr 2014].
26. Echard B. Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens. *ères*. 2006. 271 p.
27. Saunders C. Spiritual Pain. *J Palliat Care*. 1988;4(3):29-32.
28. Desmedt M, Dujou V. Soins palliatifs et spiritualité : le regard d'un médecin et d'une infirmière. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2007;6(3):207-210.
29. Jacquemin D. Spiritualités : quelle place leur accorder dans les soins ? Conférence pour l'association Sésame [Internet]. mars 2012. Disponible sur: <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/Sesame-spiritualites.pdf> [consulté le 3 juin 2014].
30. Pétremand D. Spiritualité et origines: une invitation à la relation. *Palliat-Ch*. 2010;(1):5-7.
31. Duffé B-M. Considérer la dimension spirituelle des personnes dans la démarche de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2007;6(3):175.
32. Marin I. Place du spirituel dans les soins : quelques pistes pour un débat. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2007;6(3):215-216.
33. Dupont B-M. Fin de vie, éthique et spiritualité. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2004;3(3):149-154.
34. Schaerer R. Travail spirituel et accompagnement. *Revue JALMALV*. déc 2002;(71):40-45.
35. Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. Laïcité et hôpital, deux histoires. *Droit Déontologie Soins*. juin 2011;11(2):155-159.
36. Chevandier C. Laïciser les hôpitaux. Les rythmes de la société et du politique. in Patrick Weil, dir, *Politiques de la laïcité au XXe siècle*. Paris: Presses universitaires de France; 2007. p.373-389.
37. Dole G. les aumôniers des services publics. *Rev Adm*. 1988;243.
38. Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de l'Etat.
39. 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.
40. Devers G. Aumônerie dans les établissements : encore une circulaire ! *Droit Déontologie Soins*. mars 2012;12(1):10-16.
41. Circulaire DGOS/RH4 n°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.
42. Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
43. Stricot M, Leone F. Aumôniers : Accompagner et soigner les âmes à l'hôpital [Internet]. *Le Monde des religions*. avril 2014. Disponible sur: http://www.lemondedesreligions.fr/savoir/aumoniers-2-2-accompagner-et-soigner-les-ames-a-l-hopital-23-04-2014-3842_110.php [consulté le 15 octobre 2014].

44. Odier C. Professionnels de l'accompagnement spirituel ? Revue JALMALV. mars 2007;(88):19-23.
45. Benhida C, Gaudillère C, Pourquier A-L, Abadou Y, Coutarel É. L'aumônerie comme fonction d'utilité collective et sociale. *Droit Déontologie Soins*. juin 2011;11(2):167-172.
46. Odier C. La relation, clé de voûte de l'intervention en soins spirituels. *SpiritualitéSanté*. automne - hiver 2013 2012;5(2):22-25.
47. Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. In: The Cochrane Collaboration, Candy B, éditeurs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2012.
48. Kernohan WG, Waldron M, McAfee C, Cochrane B, Hasson F. An evidence base for a palliative care chaplaincy service in Northern Ireland. *Palliat Med*. sept 2007;21(6):519-525.
49. De Hennezel M. Fin de vie : le devoir d'accompagnement. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées; octobre 2003. 231p.
50. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician*. 1 janv 2001;63(1):81-89.
51. Mouthon-Avogadro R. Ouvrir un espace au travail spirituel du patient en fin de vie [Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire « Soins Palliatifs et Accompagnement »]. Grenoble: Université Joseph Fourier; 2009.
52. Observatoire National de la fin de vie. Les Unité de Soins Palliatifs en 2013 - Tableau de bord national. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie//usp> [consulté le 4 avril 2014].
53. Ministère chargé de la Santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. juin 2013.
54. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
55. Institut français d'opinion publique pour le Journal du dimanche. Les Français et la croyance religieuse. FD n° 19473. avr 2011. Disponible sur: http://www.ifop.com/media/poll/1479-1-study_file.pdf. [consulté le 17 octobre 2014].
56. Institut CSA. Sondage CSA- La Croix. Les Français et la Religion. n° 0401664. dec 2004. Disponible sur: <http://www.csa.eu/multimedia/data/sondages/data2004/0401664.pdf>. [consulté le 17 octobre 2014]
57. Monod S, Brennan M, Rochat E, Martin E, Rochat S, Büla CJ. Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *J Gen Intern Med*. nov 2011;26(11):1345-1357.
58. 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 Publ Soc Behav Med*. 2002;24(1):49-58.
59. Monod SM, Rochat E, Bula CJ, Jobin G, Martin E, Spencer B. The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons. *BMC Geriatr*. 13 déc 2010;10:88.
60. Monod S, Martin E, Spencer B, Rochat E, Büla C. Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients. *BMC Geriatr*. 2012;12:13.
61. Jobin G. La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? *Rev D'éthique Théologie Morale*. 1 nov 2011;n°266(HS):131-149.
62. Institut français d'opinion publique pour le Pèlerin. Les Français et la fin de vie. sept 2012. Disponible sur: http://www.ifop.fr/media/poll/1996-1-study_file.pdf. [consulté le 17 octobre 2014].

63. Institut français d'opinion publique. Analyse : le catholicisme en France en 2010. Août 2010. Disponible sur: http://www.ifop.com/media/pressdocument/238-1-document_file.pdf. [consulté le 18 octobre 2014]
64. Ottan M. La liberté confessionnelle dans les établissements de santé. Rev Droit Santé. juill 2008;24(3):441-456.
65. Benhida C, Gaudillère C, Pourquoier A-L, Abadou Y, Coutarel É. Religion, droit et laïcité. Droit Déontologie Soins. juin 2011;11(2):147-154.
66. Stasi B. Rapport au Président de la République de la Commission de réflexion sur l'application du principe de laïcité dans la république. déc 2003. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000725/0000.pdf> [consulté le 4 novembre 2014]
67. Circulaire DHOS/G n°2005-57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé.
68. Schaerer R. Le soignant aussi a une vie spirituelle. Revue JALMALV. déc 2002;(71):21-26.
69. Hennezel M de, Leloup J-Y. L'art de mourir : traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui. Paris: R. Laffont; 1997.
70. Rivier E, collectif. De la difficulté de répondre aux besoins spirituels des patients. A propos d'une expérience pilote en soins palliatifs. InfoKara. 1998;1(49):27-34.
71. Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse Purpan. (C.H.U.). Toulouse. FRA. Aumôneries. Un accompagnement religieux et spirituel. TRAIT UNION. 2013;(136):12-13.
72. Maurizi Balzan J, Moreaud O, Palacin P, Truche A-S, Zaoui P. Unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à dix ans sur le bassin grenoblois. Néphrologie Thérapeutique. juill 2013;9(4):222-227.
73. Martinuz M, Dürst A-V, Faouzi M, Pétremand D, Reichel V, Ortega B, et al. Do you want some spiritual support? Different rates of positive response to chaplains' versus nurses' offer. J Pastor Care Couns JPCC. déc 2013;67(3-4):3.

VIII. Annexes

Annexe 1

Le questionnaire HOPE

(Traduit à partir de l'article original : Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. Am Fam Physician. 1 janv 2001;63(1):81-9.)

The HOPE Questions for a Formal Spiritual Assessment in a Medical Interview

H: Sources of **h**ope, meaning, comfort, strength, peace, love and connection

O: **O**rganized religion

P: **P**ersonal spirituality and **p**ractices

E: **E**ffects on medical care and **e**nd-of-life issues

Exemple de questions pour l'approche de l'évaluation spirituelle selon HOPE :

H: *Sources d'espoir, de sens, de réconfort, de force, de paix, d'amour et de soutien.*

Nous allons parler de ce qui vous soutient.

Je me demandais ce qui, dans votre vie, vous apporte un soutien intérieur ?

Quelles sont vos sources de force, de bien-être et de paix ?

A quoi vous accrochez-vous pendant les moments difficiles ?

Qu'est-ce qui vous soutient et vous aide à avancer ?

Pour certaines personnes, leur croyance religieuse ou spirituelle est une source de réconfort et de force, pour surmonter les moments difficiles de la vie. Est-ce votre cas ?

Si la réponse est « oui » continuez sur les questions des points O et P.

Si la réponse est « non », on peut envisager la question : Cela a-t'il été le cas dans le passé ?

Si oui, demandez : Qu'est-ce qui a changé ?

O: *Rôle de la religion pour le patient*

Diriez-vous que vous appartenez à une religion officielle ?

Quelle importance cela a-t'il pour vous ?

Quels aspects de votre religion vous aident ? Lesquels vous aident moins ?

Faites-vous partie d'une communauté religieuse ou spirituelle ? Cela vous aide-t-il ? Comment ?

P: Spiritualité et pratiques personnelles.

Avez-vous des croyances personnelles indépendantes d'une religion officielle ? Lesquelles ?
Croyez-vous en Dieu ? Quel genre de relation entretenez-vous avec Dieu ?
Quels aspects de votre spiritualité ou de vos pratiques spirituelles vous aident le plus ?
(Comme, par exemple, la prière, la méditation, la lecture d'écrits, la participation à des services religieux, écouter de la musique, marcher, communier avec la nature).

E: Impact sur les soins médicaux et les problématiques de fin de vie.

Est-ce que le fait d'être malade (ou votre état actuel) affecte votre capacité à faire ce qui vous soutient habituellement spirituellement (ou affecte votre relation avec Dieu) ?
En tant que médecin, y a-t'il quelque chose que je puisse faire pour vous aider à accéder aux ressources qui vous aident habituellement ?
Existe-t-il des conflits entre vos croyances et votre situation médicale/les soins/les décisions à prendre ?
Cela vous aiderait-il de parler avec un aumônier ou le responsable d'une communauté spirituelle ?
Y a-t'il des pratiques spécifiques, ou des règles qu'il me serait utile de connaître, en tant que médecin ? (Restrictions alimentaires, utilisation de produits sanguins ...)

Lorsque le patient est mourant : Selon vos croyances, quel genre de soins médicaux aimeriez-vous que je vous prodigue durant les prochains jours/semaines/mois ?

Annexe 2

Guide d'évaluation de la spiritualité

(Extrait de : Mouthon-Avogadro R. Ouvrir un espace au travail spirituel du patient en fin de vie [Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire « Soins Palliatifs et Accompagnement »]. Grenoble: Université Joseph Fourier; 2009.)

Dans le but d'établir le contact avec la personne, les questions suivantes peuvent être proposées :

- Comment vous sentez vous aujourd'hui ?
- Pouvons-nous faire quelque chose pour que vous vous sentiez mieux ?

| Questions | Eléments significatifs de réponse, (y compris le ton et le non verbal) | Actions/soins entrepris individuellement ou en équipe | Résultats |
|--|--|---|-----------|
| 1 – Qu'est-ce qui est/a été important pour vous dans votre vie ? | | | |
| 2 - Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans ce qui vous arrive ? | | | |
| 3 - La maladie vous a-t-elle permis de découvrir des choses positives ? | | | |
| 4 - Qu'est-ce qui vous soutient actuellement (sources, d'espoir, de réconfort, de force, de paix) ? | | | |
| A la suite de cette question, il se peut que le patient parle de ses croyances, ou que le soignant se sente libre de demander : 4a - Croyez-vous en Dieu ou quelque chose de supérieur ? 4b - Croyez-vous à une existence dans l'au-delà ? | | | |
| 5 - Aimerez-vous rencontrer un aumônier, le responsable d'une communauté spirituelle ou une autre personne qui puisse vous apporter un soutien ? | | | |
| 6 - Y a-t' il des choses que vous aimeriez faire, des personnes que vous aimeriez revoir? | | | |
| 7 - Y a-t' il des choses dont vous aimeriez parler avec nous ? | | | |

Les questions de ce guide sont ouvertes. Sentez-vous libre d'en ajouter, si elles vous paraissent susceptibles d'affiner l'évaluation.

Annexe 3

Guide d'entretien

Trame à adapter à chaque patient

Bonjour. Je suis interne dans le service. On s'est déjà vu pour les questions médicales, à votre arrivée ou lors de la visite.

A l'unité de soins palliatifs on essaie de répondre à tous les besoins des patients : les problèmes médicaux, la souffrance psychologique, les besoins sociaux, et aussi les besoins spirituels. Et c'est pour les besoins spirituels que je viens vous voir maintenant, pour en discuter avec vous.

- Qu'est-ce qui vous apporte du soutien dans votre vie ? Qu'est-ce qui vous aide à avancer ?
- Qu'est-ce qui vous donne de l'espoir, de la force, du réconfort ?
- A quoi vous accrochez-vous pendant les moments difficiles ?
- Qu'est ce qui est le plus difficile à vivre dans ce qui vous arrive ?

Pour certaines personnes, leur croyance spirituelle ou religieuse est une source de réconfort et de force pour surmonter les moments difficiles de la vie.

- Est-ce votre cas ?

Si *oui* : questions suivantes

Si *non* : - Est-ce que ça a été le cas par le passé ? Qu'est ce qui a changé ?

- Est-ce que vous considérez que vous faites partie d'une religion ou d'une communauté spirituelle ?

Si *oui* : - Est-ce que c'est important pour vous ?

- Quels aspects de votre religion vous aident ?

Si *non* : - Est-ce que vous avez des croyances personnelles sans lien avec une religion ?

Lesquelles ?

- Quels aspects de votre spiritualité ou de vos pratiques personnelles vous aide à l'heure actuelle ? (prière, méditation, lecture, écouter de la musique ...)

Pour tous : Si vous le souhaitez, à n'importe quel moment de votre hospitalisation, vous pouvez rencontrer un aumônier ou un responsable d'une communauté spirituelle, qui pourrait vous apporter un soutien. Il suffit de le demander à un membre de l'équipe soignante pour qu'on les contacte pour vous.

Annexe 4

Le FACIT-SP-12

(Traduit de l'anglais. Disponible sur : <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>)

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions est exacte en ce qui vous concerne, au cours des sept derniers jours.

| | | Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Enormément |
|------|--|--------------------|---------------|--------------------|-----------------|-------------------|
| Sp1 | Je me sens en paix | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp2 | J'ai une raison de vivre | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp3 | J'ai eu une vie bien remplie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp4 | J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp5 | Je sens que ma vie a un but | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp6 | Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp7 | J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp8 | Ma vie manque de sens et de but | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp9 | Je trouve du réconfort dans ma foi, ma spiritualité | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp10 | Je trouve de la force dans ma foi, ma spiritualité | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp11 | Ma maladie a renforcé ma foi, ma spiritualité | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sp12 | Quoiqu'il arrive en raison de la maladie, je sais que ça ira | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Annexe 5

La place accordée à la religion dans sa propre fin de vie

Question : Quand vous pensez à votre fin de vie, quelle place accordez-vous à la religion ?

| | Ensemble | Catholiques pratiquants | Catholiques non pratiquants |
|--|-----------------|----------------------------|-----------------------------------|
| | (%) | (%) | (%) |
| • Vous souhaiteriez être soutenu(e) et accompagné(e) spirituellement..... | 20 | 77 | 18 |
| • Vous n'y avez pas vraiment réfléchi, vous verrez le moment venu..... | 33 | 19 | 48 |
| • Aucune | 47 | 4 | 34 |
| - Ne se prononcent pas..... | - | - | - |
| TOTAL..... | 100 | 100 | 100 |

Liste des enseignants PU-PH et MCU-PH

UFR de Médecine de Grenoble

Année 2013-2014

| CORPS | NOM-PRENOM | Discipline universitaire |
|--------|-------------------------------|---|
| PU-PH | ALBALADEJO Pierre | Anesthésiologie réanimation |
| MCU-PH | APTEL Florent | Ophthalmologie |
| PU-PH | ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine | chirurgie générale |
| PU-PH | BACONNIER Pierre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | BAGUET Jean-Philippe | Cardiologie |
| PU-PH | BALOSSO Jacques | Radiothérapie |
| PU-PH | BARRET Luc | Médecine légale et droit de la santé |
| PU-PH | BAUDAIN Philippe | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | BEANI Jean-Claude | Dermato-vénéréologie |
| PU-PH | BENHAMOU Pierre Yves | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| PU-PH | BERGER François | Biologie cellulaire |
| PU-PH | BETTEGA Georges | Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie |
| MCU-PH | BOISSET Sandrine | Agents infectieux |
| PU-PH | BONAZ Bruno | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| MCU-PH | BONNETERRE Vincent | Médecine et santé au travail |
| PU-PH | BOSSON Jean-Luc | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH | BOTTARI Serge | Biologie cellulaire |
| PU-PH | BOUGEROL Thierry | Psychiatrie d'adultes |
| PU-PH | BOUILLET Laurence | Médecine interne |
| MCU-PH | BOUZAT Pierre | Réanimation |
| PU-PH | BRAMBILLA CHRISTIAN | Pneumologie |
| PU-PH | BRAMBILLA Elisabeth | Anatomie et cytologie pathologiques |
| MCU-PH | BRENIER-PINCHART Marie Pierre | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | BRICAULT Ivan | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | BRICHON Pierre-Yves | Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire |
| MCU-PH | BRIOT Raphaël | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| PU-PH | CAHN Jean-Yves | Hématologie |
| MCU-PH | CALLANAN-WILSON Mary | Hématologie, transfusion |
| PU-PH | CARPENTIER Françoise | Thérapeutique, médecine d'urgence |

Mise à jour le 11 février 2014

| | | |
|--------|-------------------------|---|
| PU-PH | CARPENTIER Patrick | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire |
| PU-PH | CESBRON Jean-Yves | Immunologie |
| PU-PH | CHABARDES Stephan | Neurochirurgie |
| PU-PH | CHABRE Olivier | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| PU-PH | CHAFFANJON Philippe | Anatomie |
| PU-PH | CHAVANON Olivier | Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire |
| PU-PH | CHIQUET Christophe | Ophtalmologie |
| PU-PH | CHIROSEL Jean-Paul | Anatomie |
| PU-PH | CINQUIN Philippe | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | COHEN Olivier | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | COUTURIER Pascal | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| PU-PH | CRACOWSKI Jean-Luc | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique |
| PU-PH | DE GAUDEMARIS Régis | Médecine et santé au travail |
| PU-PH | DEBILLON Thierry | Pédiatrie |
| MCU-PH | DECAENS Thomas | Gastro-entérologie, Hépatologie |
| PU-PH | DEMATTEIS Maurice | Addictologie |
| PU-PH | DEMONGEOT Jacques | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH | DERANSART Colin | Physiologie |
| PU-PH | DESCOTES Jean-Luc | Urologie |
| MCU-PH | DETANTE Olivier | Neurologie |
| MCU-PH | DIETERICH Klaus | Génétique et procréation |
| MCU-PH | DUMESTRE-PERARD Chantal | Immunologie |
| PU-PH | ESTEVE François | Biophysique et médecine nucléaire |
| MCU-PH | EYSSERIC Hélène | Médecine légale et droit de la santé |
| PU-PH | FAGRET Daniel | Biophysique et médecine nucléaire |
| PU-PH | FAUCHERON Jean-Luc | chirurgie générale |
| MCU-PH | FAURE Julien | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | FERRETTI Gilbert | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | FEUERSTEIN Claude | Physiologie |
| PU-PH | FONTAINE Éric | Nutrition |
| PU-PH | FRANCOIS Patrice | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| PU-PH | GARBAN Frédéric | Hématologie, transfusion |
| PU-PH | GAUDIN Philippe | Rhumatologie |
| PU-PH | GAVAZZI Gaétan | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| PU-PH | GAY Emmanuel | Neurochirurgie |
| MCU-PH | GILLOIS Pierre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | GODFRAIND Catherine | Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique) |
| MCU-PH | GRAND Sylvie | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | GRIFFET Jacques | Chirurgie infantile |
| MCU-PH | GUZUN Rita | Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique |

Mise à jour le 11 février 2014

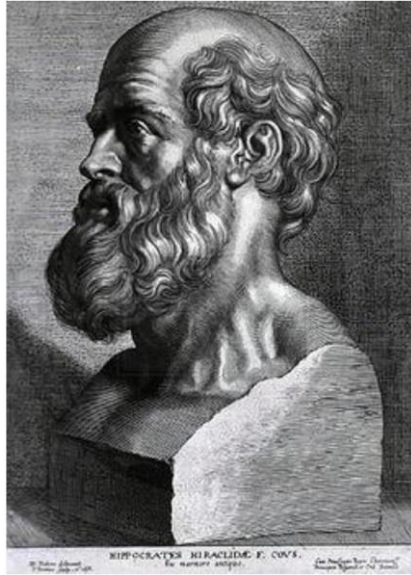
| | | |
|--------|----------------------------------|--|
| PU-PH | HALIMI Serge | Nutrition |
| PU-PH | HENNEBICQ Sylviane | Génétique et procréation |
| PU-PH | HOFFMANN Pascale | Gynécologie obstétrique |
| PU-PH | HOMMEL Marc | Neurologie |
| PU-PH | JOUK Pierre-Simon | Génétique |
| PU-PH | JUVIN Robert | Rhumatologie |
| PU-PH | KAHANE Philippe | Physiologie |
| PU-PH | KRACK Paul | Neurologie |
| PU-PH | KRAINIK Alexandre | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | LABARERE José | Département de veille sanitaire |
| PU-PH | LANTUEJOL Sylvie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| MCU-PH | LAPORTE François | Biochimie et biologie moléculaire |
| MCU-PH | LARDY Bernard | Biochimie et biologie moléculaire |
| MCU-PH | LARRAT Sylvie | Bactériologie, virologie |
| MCU-PH | LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine | Physiologie |
| PU-PH | LECCIA Marie-Thérèse | Dermato-vénérologie |
| PU-PH | LEROUX Dominique | Génétique |
| PU-PH | LEROY Vincent | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| PU-PH | LETOUBLON Christian | chirurgie générale |
| PU-PH | LEVY Patrick | Physiologie |
| MCU-PH | LONG Jean-Alexandre | Urologie |
| PU-PH | MACHECOURT Jacques | Cardiologie |
| PU-PH | MAGNE Jean-Luc | Chirurgie vasculaire |
| MCU-PH | MAIGNAN Maxime | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| PU-PH | MAITRE Anne | Médecine et santé au travail |
| MCU-PH | MALLARET Marie-Reine | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MCU-PH | MARLU Raphaël | Hématologie, transfusion |
| MCU-PH | MAUBON Danièle | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | MAURIN Max | Bactériologie - virologie |
| MCU-PH | MCLEER Anne | Cytologie et histologie |
| PU-PH | MERLOZ Philippe | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| PU-PH | MORAND Patrice | Bactériologie - virologie |
| PU-PH | MOREAU-GAUDRY Alexandre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | MORO Elena | Neurologie |
| PU-PH | MORO-SIBILOT Denis | Pneumologie |
| MCU-PH | MOUCHET Patrick | Physiologie |
| PU-PH | MOUSSEAU Mireille | Cancérologie |
| PU-PH | MOUTET François | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie |
| MCU-PH | PACLET Marie-Hélène | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | PALOMBI Olivier | Anatomie |
| PU-PH | PARK Sophie | Hémato - transfusion |
| PU-PH | PASSAGGIA Jean-Guy | Anatomie |

Mise à jour le 11 février 2014

| | | |
|--------|---|--|
| PU-PH | PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François | Anesthésiologie réanimation |
| MCU-PH | PAYSANT François | Médecine légale et droit de la santé |
| MCU-PH | PELLETIER Laurent | Biologie cellulaire |
| PU-PH | PELLOUX Hervé | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | PEPIN Jean-Louis | Physiologie |
| PU-PH | PERENNOU Dominique | Médecine physique et de réadaptation |
| PU-PH | PERNOD Gilles | Médecine vasculaire |
| PU-PH | PIOLAT Christian | Chirurgie infantile |
| PU-PH | PISON Christophe | Pneumologie |
| PU-PH | PLANTAZ Dominique | Pédiatrie |
| PU-PH | POLACK Benoît | Hématologie |
| PU-PH | POLOSAN Mircea | Psychiatrie d'adultes |
| PU-PH | PONS Jean-Claude | Gynécologie obstétrique |
| PU-PH | RAMBEAUD Jacques | Urologie |
| MCU-PH | RAY Pierre | Génétique |
| PU-PH | REYT Émile | Oto-rhino-laryngologie |
| MCU-PH | RIALLE Vincent | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | RIGHINI Christian | Oto-rhino-laryngologie |
| PU-PH | ROMANET J. Paul | Ophthalmologie |
| MCU-PH | ROUSTIT Matthieu | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| MCU-PH | ROUX-BUISSON Nathalie | Biochimie, toxicologie et pharmacologie |
| PU-PH | SARAGAGLIA Dominique | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| MCU-PH | SATRE Véronique | Génétique |
| PU-PH | SCHMERBER Sébastien | Oto-rhino-laryngologie |
| PU-PH | SCHWEBEL-CANALI Carole | Réanimation médicale |
| PU-PH | SCOLAN Virginie | Médecine légale et droit de la santé |
| MCU-PH | SEIGNEURIN Arnaud | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| PU-PH | SERGENT Fabrice | Gynécologie obstétrique |
| PU-PH | SESSA Carmine | Chirurgie vasculaire |
| PU-PH | STAHL Jean-Paul | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| PU-PH | STANKE Françoise | Pharmacologie fondamentale |
| MCU-PH | STASIA Marie-José | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | TAMISIER Renaud | Physiologie |
| PU-PH | TONETTI Jérôme | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| PU-PH | TOUSSAINT Bertrand | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | VANZETTO Gérald | Cardiologie |
| PU | VILLA Alessandro | Neurosciences |
| PU-PH | VUILLEZ Jean-Philippe | Biophysique et médecine nucléaire |
| PU-PH | WEIL Georges | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| PU-PH | ZAOUI Philippe | Néphrologie |
| PU-PH | ZARSKI Jean-Pierre | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |

Mise à jour le 11 février 2014

Serment d'Hippocrate



En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerais jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé :

L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie

Contexte : Les soins palliatifs ont une vision globale de l'être humain, qui est composé d'une dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. Les patients en fin de vie ont des besoins spirituels accrus, en particulier une quête de sens, qui peut faire appel à des ressources religieuses. Les aumôniers hospitaliers peuvent apporter leur soutien quand le patient ou la famille en font la demande. Encore faut-il que l'intervention du service d'aumônerie leur ait été proposée.

Objectif : L'objectif de notre étude est donc d'évaluer l'effet d'une recherche systématique d'un besoin spirituel religieux sur le recours à l'aumônerie, chez des patients en soins palliatifs.

Méthode : Une étude prospective interventionnelle comparative, avec groupes contrôles, a été menée pendant 165 jours à l'USP du CHU de Grenoble. Les patients hospitalisés ont bénéficié d'un entretien spirituel, mené à l'aide d'un guide d'entretien, et ont reçu une information minimale sur le service d'aumônerie, sans critère d'exclusion. Le critère de jugement a été le nombre de recours à l'aumônerie durant l'étude, comparé à deux groupes contrôle (années 2011 et 2012).

Résultats : 125 patients ont séjourné à l'USP du 12/11/2013 au 25/04/2014. 94 ont bénéficié de l'entretien spirituel, soit 75,2%. 35 ont été visités par l'aumônerie, soit 28,0% (IC95% [20,5% ; 36,9%]). La différence est significative ($p < 0,0001$) avec les 8,5% de 2011 (17 patients), et les 8,2% de 2012 (14 patients). Il n'y avait pas de différence de sexe ou d'âge entre la population de l'étude et les groupes contrôle. Les 35 patients visités par l'aumônerie étaient majoritairement des femmes ($p = 0,0017$).

Conclusion : Un entretien spirituel systématique réalisé par les soignants augmente le recours à l'aumônerie, ce qui démontre une sous-évaluation des besoins spirituels religieux. Par conséquent, les soignants doivent être plus actifs dans l'information donnée sur le service d'aumônerie.

Termes MESH : Aumônerie hospitalière, Soins palliatifs, Accompagnement de la fin de vie, Service de soins palliatifs, Psychologie et Religion

Abstract :

Spiritual religious care in hospice:

Effects of a spiritual interview on chaplaincy recourse

Background : Palliative care have a global approach to the human being, combining a physical, a psychological, a social and a spiritual dimension. At the end of their life, patients have increased spiritual needs which can bring in religious means. Hospital chaplain can support patients and their relatives when asked. But first of all, this service needs to be offered.

Objectives : This study explored the effect of a systematic spiritual religious needs inquiry on the resort to chaplaincy, among palliative care patients.

Methods : We conducted a controlled comparative interventional prospective study during 165 days, in the palliative care unit (PCU) of Grenoble university hospital. Each patient had a spiritual interview and was told about the chaplaincy. The primary outcome was the number of chaplaincy recourse during our study, compared to two control groups.

Results : From 2013 november the 12th to 2014 april the 25th, 125 patients stayed in the PCU. 94 of them had a spiritual interview, that is 75.2%. 35 of them received a chaplaincy visit, which represents 28.0% of all patients (IC95% [20.5% ; 36.9%]. There is a significant difference ($p < 0.0001$) with the 8.5% of patients visited by the chaplaincy in 2011 (17 patients) and the 8.2% of patients in 2012 (14 patients). Most of the patients visited by the chaplaincy were women ($p = 0,0017$).

Conclusion : Systematic spiritual interview increase chaplaincy recourse, which shows that spiritual religious needs are underestimated. Therefore, nursing staff should inform people about the chaplaincy department more actively.

MesH terms : Hospital chaplaincy services, Palliative care, Hospice care, Hospices, Religion and Psychology