



HAL
open science

Quand l'approche de la mort questionne le sens de la vie

Valérie Florentin-Vergote

► **To cite this version:**

Valérie Florentin-Vergote. Quand l'approche de la mort questionne le sens de la vie. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02097634

HAL Id: dumas-02097634

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02097634>

Submitted on 12 Apr 2019

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.

**Quand l'approche de la mort
questionne le sens de la vie**

Diplôme Universitaire D'Accompagnement et Fin de Vie
Année Universitaire 2017 – 2018
Université Pierre et Marie Curie
Paris VI

Responsables d'enseignement

Professeur F. Bonnet - Docteur V. Blanchet - Docteur Y. Raffray

Remerciements

A mon équipe d'encadrement qui m'a permis de faire ce diplôme universitaire.

A mes collègues avec qui nous échangeons régulièrement sur nos pratiques professionnelles auprès des patients en fin de vie.

A ma famille et amis qui m'ont soutenu et aidé dans l'élaboration de ce travail.

A la promotion 2017 – 2018 de ce Diplôme Universitaire pour ces enseignements et réflexions très nombreux durant cette année, me permettant d'enrichir mes connaissances professionnelles et personnelles.

Aux patients que j'ai rencontré et accompagné au détour de ces deux dernières années de ma profession d'infirmière en équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs et qui ont sollicité un questionnaire autour de ma pratique professionnelle.

*L'Humain aspire à l'éternité et il est mortel.
Ce drame de l'existence est traité par la dimension
spirituelle.*

Jean-Pierre Bénézech

Table des matières

Remerciements	2
I - Introduction	5
II - Narration de la situation clinique	6
III - Analyse de la situation	8
1) Problèmes posés par cette situation.....	8
2) Problèmes que me posent cette situation.....	8
3) Ma piste de recherche.....	8
IV – La recherche	9
1) L’approche du spirituel.....	9
1.1 Le Spirituel : quelle définition ?.....	9
1.2 Besoin et Souffrance Spirituels.....	11
2) Le Rôle de l’infirmière en EMASP : L’accompagnement.....	13
2.1 Définition.....	13
2.2 Les moyens.....	14
2.3 Le travail du soignant.....	16
V – Synthèse	17
VI – Conclusion	19
Bibliographie	21
Livres / Publications.....	21
Événements.....	21
Sites internet.....	21
Annexe	22
Annexe 1 – Outil FACIT-SP - Anamnèse Spirituelle.....	22
Annexe 2 – Outil Frick – Anamnèse Spirituelle.....	23

I - Introduction

Depuis juin 2016, je suis infirmière dans une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP) dans un hôpital parisien.

L'équipe est composée d'un médecin, d'une psychologue, de 3 infirmières (IDE) et d'une secrétaire médicale à mi-temps. Nous intervenons au sein de tous les services avec une fréquence variable. Notre intervention la plus récurrente est au sein du service de dermatologie (95 patients vus pour le premier semestre 2017). Ce service comprend 36 lits essentiellement d'oncologie, mais également des lits dédiés aux patients atteints de maladies inflammatoires, parasitaires, ainsi qu'à ceux atteints de maladie génétique (de type épidermolyse bulleuse).

L'activité d'une EMASP est très variée et dépend des services. Nous pouvons être appelés pour une évaluation globale, la gestion des symptômes (douleur, dyspnée, angoisse...), la limitation des traitements, l'aide à l'orientation, le soutien psychologique du patient et de son entourage... Lorsque nous intervenons au sein d'un service, notre première rencontre concerne l'équipe soignante. En effet, avant de rencontrer le patient, nous prenons des renseignements auprès du médecin, de l'infirmière et de l'aide-soignante en charge de la personne soignée. Puis, après avoir eu les informations, nous allons à la rencontre du patient. Cette première rencontre se fait toujours en binôme.

C'est à cette occasion que le 22 mai 2017, le médecin référent de Mr L nous demande de le rencontrer pour une évaluation de la douleur et un soutien psychologique. C'est donc dans ce cadre que la psychologue et moi-même avons fait la connaissance de Mr L âgé de 53 ans atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique diagnostiquée à la naissance. Le patient est bien connu du service, car bien qu'il vive en province, il est suivi depuis 2000 pour des carcinomes épidermoïdes de localisations variées (genoux droit et gauche, bord gauche de la langue, main,...). La chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie se succèdent et s'accumulent. Malgré cela Mr L continue sa profession : il est metteur en scène d'un théâtre qu'il a créé dans sa ville. Il a deux enfants de 12 et 14 ans issus d'un premier mariage et vit avec sa compagne qui lors des hospitalisations de Mr L, vient passer le week-end auprès de son compagnon.

En mars 2017, une progression de la maladie nécessite la pose d'une gastrostomie avec la mise en place d'une alimentation entérale. Il est découvert à la même période une métastase au niveau du genou de Mr L qui commence à lui faire perdre une partie de son autonomie. Il ne peut plus se mobiliser seul. Il est donc hospitalisé pour une énième ligne de traitement spécifique et c'est à cette occasion que la psychologue et moi-même faisons sa connaissance.

II - Narration de la situation clinique

Lors de notre première prise de contact, Mr L parle peu, il dit que « tout va bien », qu'il n'a besoin de rien. Il reste très attentif aux explications que nous lui apportons quant aux missions de l'EMASP. Il ne pose aucune question et accepte que je repasse le voir la semaine suivante.

Lors des staffs pluri professionnels du service, l'équipe paramédicale décrit le patient comme une personne silencieuse qui ne se confie pas et qui n'évoque jamais sa maladie. A l'occasion de nos différentes entrevues, Mr L est toujours allongé sur son lit dans la pénombre. Il n'écoute pas de musique, ne regarde pas la télévision. Il refuse de se mobiliser avec le personnel soignant et n'accepte de se verticaliser qu'avec le kinésithérapeute (2 fois par semaine) ou avec sa compagne le week-end. La réfection des pansements multiples et spécifiques ne peut être fait que par l'IDE « référente des génodermatoses » et au rythme du patient.

Les soignants du service expriment l'absence de liens avec ce patient et parlent d'une difficulté de prise en charge liée au manque de communication, alors que Mr L est hospitalisé depuis trois mois dans le service.

Nos rencontres sont brèves. Mr L accepte le passage de l'EMASP, mais répond peu. Il s'alimente de moins en moins, il a perdu toute mobilité, il est alité 24 heures sur 24, les troubles de la déglutition se majorent, ils sont accompagnés d'une sensation « d'engainement », de râles trachéaux et d'une dysphagie majorée qui traduisent des signes de compression du carrefour des voies aériennes supérieures. Les pansements sont de plus en plus complexes, douloureux et odorants. D'ailleurs, l'état général du patient se détériore, ses plaies sont de plus en plus nombreuses, son corps est bandé à plus de 70%, seul son visage est épargné par l'évolution de la maladie. A plusieurs reprises, nous proposons à Mr L d'être suivi dans sa ville en lien avec son médecin référent : ce que le patient refuse catégoriquement.

Après quatre mois d'hospitalisation, le médecin référent souhaite que je sois présente lors de l'annonce de l'arrêt des traitements devant la progression de la maladie. Elle évoque son inquiétude à ne pas pouvoir répondre aux interrogations du patient qu'elle connaît depuis si longtemps. « Je vais donc mourir docteur », les mots sont posés calmement par Mr L qui se tourne vers moi et me demande de repasser le lendemain.

Voilà donc ce patient si silencieux qui se met à parler. L'équipe soignante m'interpelle, car elle n'arrive pas à comprendre un tel changement dans le comportement de Mr L. En effet, ce patient qui était si distant, communique, appelle les infirmières par leur prénom. Il parle de sa profession et de sa vie. Je rencontre sa compagne qui depuis l'annonce de l'arrêt des traitements est de plus en plus présente. Ensemble, il me parle de « leur bulle de vie : leur bulle d'Amour ». Voilà leurs propos pour parler de leur vie intime. Lors d'une de nos rencontres, Mr L parle de sa mort « Je n'ai pas peur de mourir » me dit-il, « moi qui l'ai si souvent mise en scène, mais j'ai peur de voir mon corps pourrir ». Je l'écoute, il est vrai que l'odeur et l'aspect témoignent d'un corps meurtri, abimé. Je n'ose rien dire, je ne trouve pas de mots, mais je lui prends la main.

Le lendemain, accompagnée par la psychologue, je revois Mr L qui nous demande de l'aider à annoncer la nouvelle à ses enfants et à ses proches. Il s'interroge sur les mots à employer, sur les réactions que ses enfants pourraient avoir et nous demande d'être présentes pour pouvoir

répondre à leurs questions lors de leur venue le lendemain. Lors de cette rencontre, Mr L parle à ses enfants de l'amour qu'il a pour eux, de ce qu'ils représentent à ses yeux et insiste beaucoup sur sa présence auprès d'eux, même lorsqu'il ne sera plus vivant.

La sensation d'étouffement augmente de jour en jour et l'introduction d'hypnovel est nécessaire pour permettre au patient d'être confortable. Mr L réitère son souhait de rester à l'hôpital et ne souhaite pas être transféré en unité de soins palliatifs (USP). Les traitements antalgiques pris via la gastrostomie sont mis en relais par PCA afin de permettre à Mr L de bénéficier de bolus. Je vois Mr L tous les jours, il se questionne sur sa finitude, mais surtout s'inquiète pour sa compagne. « Que va-t-elle devenir quand je serais mort ? ». Je lui parle de la possibilité pour sa compagne :

- De continuer à rencontrer la psychologue de l'équipe en suivi post deuil,
- Des associations qui peuvent exister telles que « Apprivoiser l'Absence ».

Cela le rassure et accepte que nous abordions ce sujet ensemble lorsque sa compagne reviendra.

Mr L est décédé une dizaine de jours après l'annonce de l'arrêt des traitements, entouré de sa compagne et ayant pu dire au revoir à toutes les personnes qui lui étaient chères.

III - Analyse de la situation

1) Problèmes posés par cette situation

Mr L est atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique diagnostiquée à la naissance. C'est une maladie qui est incurable dont l'issue est la mort et qui entraîne une perte d'autonomie et une altération de l'image de soi.

La difficulté pour les soignants d'établir des liens avec le patient du fait du manque de communication de la part de Mr L.

L'évolution de la maladie entraîne une douleur, une dyspnée, des signes d'inconfort.

L'annonce de l'arrêt des traitements a un retentissement sur le psychisme de Mr L.

La spécificité de la maladie nécessite un suivi médical loin du domicile de Mr L qui est coupé de sa vie familiale et sociale.

2) Problèmes que me posent cette situation

L'annonce d'un arrêt de traitement peut-elle permettre au patient de redevenir acteur de sa vie ?

L'annonce d'une mort « proche » permet-elle au patient de reprendre vie et comment pouvoir l'accompagner lorsqu'il est en phase palliative exclusive ?

L'infirmière en EMASP évalue la souffrance physique, psychique et sociale, mais qu'en est-il de la spiritualité ? Existe-t-il une souffrance spirituelle ? Est-elle évaluable ? et comment y répondre ?

La dimension spirituelle est-elle bien connue par les équipes soignantes ? Quelle définition et comment la repérer ?

3) Ma piste de recherche

La problématique que j'ai choisi de développer vise tout particulièrement **la spiritualité du patient en situation palliative**. En effet, la définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est : « les Soins palliatifs sont des soins actifs d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques, ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ».

Dans cet optique et au regard de cette définition, je vais mener une réflexion sur :

**« Le rôle de l'IDE en EMASP face au questionnement spirituel
des patients en situation palliative »**

IV – La recherche

1) L'approche du spirituel

1.1 Le Spirituel : quelle définition ?

La fin de vie est un moment particulièrement sensible pour le patient, mais également pour son entourage. Tout au long de son parcours de soins, le patient se questionne, voit ses projets se modifier, son corps s'affaiblir, sa vie professionnelle et sociale sont ébranlées par la maladie. Lorsque les traitements ne permettent plus d'enrayer la maladie et que l'approche de la mort se profile, le malade « *est animé d'un désir d'aller au bout de lui-même, un désir d'accomplissement. Il cherche à se rapprocher de sa vie la plus profonde, il désire son Être. Il s'agit bien là d'un désir spirituel* »¹.

Une chose est certaine pour les soignants, c'est que la différence entre le « J'ai mal » et le « Je suis mal » est bien perçue. Le premier sera du registre de la douleur physique quant au second, il sera désigné comme une douleur dite globale voire psychique, mais rarement relié au domaine spirituel. En effet, il est fréquent lorsque l'on parle de spirituel que dans l'esprit des personnes, on associe ce terme au registre de la Religion.

Le mot « religion » a deux étymologies possibles. « **Religare** » qui veut dire se relier, se lier. Entrer en relation avec ce qui paraît essentiel à la personne. C'est le sens habituel du mot religion. La religion est définie par un système organisé de croyances, de rites, de pratiques et de symboles qui doit aider à affronter une puissance supérieure. L'autre étymologie « **Religere** » qui signifie relire. « Relire un événement pour essayer d'en extraire, d'en découvrir la signification »².

Pour un patient en situation palliative, on peut dire que l'approche de la mort va le faire se questionner sur le sens de sa vie. Il n'est pas rare lorsqu'on rencontre un patient de l'entendre s'interroger sur le « Pourquoi ça m'arrive à moi ? », « Qu'ai-je fais pour mériter ça ? ».

1 Marie de Hennezel, Jean-Yves Leloup, « l'Art de Mourir », LAFFONT, 1997, p 28

2 Marie de Hennezel, Jean-Yves Leloup, « l'Art de Mourir », LAFFONT, 1997, p 25

Mais comment définir ce terme spirituel ?

« Le mot « spirituel » est formé :

- D'une racine latine « **spir** » qui signifie souffler,
- A cette racine, on ajoute le suffixe « **tus** », on obtient en latin « **spiritus** » qui signifie le « souffle »,
- A ce dernier mot, on ajoute encore le suffixe « **alis** » qui permet de former « **spiritualis** » qui signifie en latin « relatif au souffle », « relatif à l'esprit ».

D'après son étymologie, ce mot désigne donc « ce qui est de l'ordre de l'esprit ». En philosophie, le mot « spiritualité » désigne la qualité de ce qui est esprit »³.

Pour le dictionnaire Larousse, est spirituel ce « qui est de l'ordre de l'esprit, de l'âme. Relatif au domaine de l'intelligence, de l'esprit ». Selon le rapport 804 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « on qualifie « de spirituel » les aspects de la vie humaine liés aux expériences qui transcendent les phénomènes sensoriels »⁴.

Les deux définitions s'accordent à dire que le spirituel se manifeste dans le domaine de l'être dans ce qu'il a de plus profond et qui anime chacun de nous, c'est-à-dire chaque humain. Le Dr Marianne Desmedt quant à elle parle de « démarche cognitive qui se caractérise par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence ... la spiritualité est ce qui va faire vivre et qui va faire tenir chacun de nos patients »⁵.

Le spirituel se réfère donc à une dimension davantage individuelle qui peut se rapprocher de l'expérience alors que le religieux comporte une dimension communautaire marquée par l'appartenance. Nous pourrions dire que le religieux touche aussi bien la sphère du public (collectif) que du privé (individuel), alors que le spirituel réside dans le registre du personnel et privé.

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'être humain traverse au cours de sa vie des crises qui mettent en jeu son équilibre personnel. La maladie grave, évolutive, voire terminale est un évènement qui entraîne souvent une souffrance qui s'inscrit dans le corps du malade et qui peut entraîner un questionnement d'ordre existentiel qui est souvent nommé par spirituel et qui concerne l'identité même de la personne : sa condition humaine : « Qui suis-je ? », « Quel sens donner à ma maladie ? ».

« Le malade essayera de réinvestir son passé, le relire afin de se relier à soi-même, mais aussi à autrui »⁶. Il faut que la personne puisse avoir la possibilité de se raccrocher à elle-même, de s'appuyer sur son passé afin d'investir le futur. Les points d'ancrages sont ses points forts, d'où l'importance de considérer le patient comme Sujet et non comme Objet de soin.

Il faut pour aborder la spiritualité partir de ce qui est l'autre, de le regarder et le prendre dans sa globalité. Trop souvent la médecine fait un focus sur l'organe à soigner, on parle même de corps « morcelé ». L'exemple en gastroentérologie le démontre bien. Il y a des médecins

3 site web lettres.tice.ac-orleans-tours.fr

4 Dr Marianne Desmedt, « Quelle place pour la spiritualité dans les soins », Symposium Liège Janvier 2009

5 Dr Marianne Desmedt, « Quelle place pour la spiritualité dans les soins », Symposium Liège Janvier 2009

6 Bénédicte Echard, « Fin de Vie & Quête de Sens », Article Vie Sociale et Traitement, VST n° 90 – Février 2006

spécialistes du pancréas, d'autres du colon ... « *L'homme n'est pas assimilable à sa seule corporéité, il existe aussi une réalité « transcendante » qui le constitue* »⁷.

Au regard de cette réflexion, nous pouvons conclure en affirmant que la spiritualité ne se réduit pas à la religion, mais en tant que dimension constitutive de la nature humaine. Chaque personne l'exprime à sa manière, la religion n'est qu'une forme d'expression. « *Le spirituel serait avant tout une expérience intime qui peut prendre ou non la forme de la religion* »⁸.

1.2 Besoin et Souffrance Spirituels

1.2.1 Le besoin spirituel : une nécessité vitale

Dans sa vie professionnelle, l'IDE exerce son métier en se référant aux besoins fondamentaux de Virginia Henderson. Nous pouvons constater que cette infirmière enseignante a identifié le spirituel comme faisant partie de ces quatorze besoins fondamentaux.

En effet, le onzième besoin est : « le besoin d'agir selon ses croyances et ses valeurs »⁹. Dès 1960, cette IDE intègre alors le concept de besoin spirituel dans le soin.

Cependant cela paraît un oxymore d'associer le mot « **besoin** » avec le terme « **spirituel** ».

Le mot « besoin » se définit par la manifestation d'un manque dont l'objet peut être déterminé. Le besoin se répète, peut être assouvi par une réponse appropriée, puis ressurgit à nouveau. Il porte sur des objets de satisfactions partiels (besoin de boire et manger, besoin d'être propre,...). Lorsque Virginia Henderson parle de besoin fondamental, elle entend nécessité vitale.

Quant au mot « spirituel », il relève de la vie intime de la personne, de ce qui la définit. Il est lié avec le « désir », de ce qui est dégagé de toute matérialité, « *le désir, cette aspiration sans limite, insaisissable, impossible à assouvir, mais qui comme le dit encore le latin spiritus, fait respirer (spirare), le sujet en cela même que cette ouverture est infinie et ne peut être comblée* »¹⁰.

Donc si on associe ces deux visions, on peut dire que le besoin spirituel est un besoin au sens essentiel, mais dans lequel s'intègre le désir, donc un besoin sans réponse.

L'infirmière ne peut donc pas répondre à un désir de la même manière qu'elle répond à un besoin. Si nous prenons l'exemple du besoin de s'alimenter : il sera simple pour un soignant d'aider une personne à satisfaire ce besoin en aidant la personne lors de son repas.

Pour ce qui est du besoin spirituel du patient en fin de vie, cela nécessite un besoin d'écoute, ce qui amène à une rencontre de l'autre et à un accompagnement. C'est pour cela que nous parlons des besoins spirituels de l'homme. « *Approcher les besoins spirituels d'une personne, c'est*

7 Dominique Jacquemin, « Interpellation et Enjeux pour le soin et la médecine », n°2 SAURAMPS MEDICAL, 2010, p 57

8 Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 157

9 site web <https://www.infirmiere.com/etudiant-en-ifs/cours>

10 Dominique Jacquemin, « Interpellation et Enjeux pour le soin et la médecine », n°2 SAURAMPS MEDICAL, 2010, p 26

élargir le sens commun du mot spirituel : ce mot recouvre tout le domaine de la pensée touchant aux valeurs morales auxquelles la personne souscrit au cours de sa vie »¹¹.

Ils peuvent être :

- Le besoin d'être reconnu comme une personne,
- Le besoin de relation avec ses proches,
- Le besoin de quête de sens, de relire sa vie,
- Le besoin de s'ouvrir au divin ...

La liste des besoins spirituels est impossible à clore car faire un catalogue exhaustif serait enlever l'unicité du parcours spirituel de chaque malade. Ce qui est une évidence, c'est qu'ils doivent être considérés avec la même attention et rigueur que les treize autres besoins. Cependant il est toujours plus aisé de repérer les besoins physiques d'une personne que les besoins spirituels qui quant à eux sont plus cachés, moins saisissables.

Pour repérer, les besoins spirituels du patient, il existe divers outils validés d'origine anglo-saxonne qui peuvent permettre l'évaluation de la spiritualité (cf. Annexes 1 & 2). La démarche est tentante, de la même manière que nous évaluons la douleur, nous pourrions avec une certaine rigueur établir « un diagnostic spirituel ». Mais un tel procédé semble impensable, car cela reviendrait à occulter l'essence même de la spiritualité qui touche au plus intime de l'intime du patient : à ce qu'il a de plus profond. *« L'idée de baliser cette rencontre entre individus qui jaugent les besoins spirituels au terme d'une évaluation quantitative et qualitative a d'ailleurs été fermement rejetée au congrès 2007 de la SFAP. »¹².* Car réaliser une anamnèse spirituelle est différente que de parler à un patient, que de l'écouter et de l'entendre. C'est à toutes les personnes qui côtoient le patient (médecins, infirmières, aides-soignantes, famille, bénévoles,...) de les repérer et de les mettre en lumière. **Nous pouvons dire que « le besoin spirituel est un besoin ordinaire de l'homme dans une situation extraordinaire »¹³.**

1.2.2 Souffrance spirituelle

Quand on évoque le besoin spirituel en soins palliatifs, on pense souvent à Cicely Saunders, pionnière du mouvement des soins palliatifs. Cette dernière parle de la souffrance spirituelle comme faisant partie intégrante de la « **douleur totale (total-pain)** » avec les autres composantes physique, psychologique et sociale. *« Il s'agit de la partie visible du combat intérieur, intense que mène le patient contre l'agression de la maladie »¹⁴.*

En effet, de la même manière que la prise en charge du besoin spirituel, il paraît plus facile d'évaluer et de répondre à une souffrance physique, psychologique qu'à une souffrance spirituelle.

Tanguy Chatel, dans son ouvrage « Vivants jusqu'à la mort », lorsqu'il évoque cette dernière parle d'un triple défi. Tout d'abord :

11 « Soins Palliatifs En Equipe : le rôle de l'IDE », Edition 2006, institut USPSA de la douleur

12 Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 89

13 « L'infirmière face à la détresse spirituelle du patient », Elsevier Masson, 2014

14 « Soins palliatifs et Spiritualité, le regard d'un médecin et d'une infirmière », 13ième congrès de la SFAP, Médecine Palliative 2007, p 207 - 210

- Un défi clinique, car il faut comme on vient de le démontrer, repérer cette souffrance,
- Un défi éthique, car il va falloir l'accompagner et pour terminer,
- Un défi sociétal, car l'expérience spirituelle ne se vit plus uniquement dans les églises, mais dans les établissements de santé, dans les établissements scolaires ... Là où il y a des fractures humaines. Le patient en fin de vie est vulnérable. Il est donc de la responsabilité des vigils de la démocratie de continuer à travailler sur la dignité des vulnérables.

« Eluder la question de la souffrance spirituelle au prétexte qu'elle dérange, conduit en pratique à tolérer des déserts d'accompagnement. Que devient dans ces conditions l'exigence du « devoir de non abandon » ¹⁵.

L'approche de la mort emmène dans son sillage cette souffrance spirituelle. Le patient exprime face à sa finitude la peur de l'au-delà, la désagrégation de son corps ... Toutes ces situations sont la traduction même de cette souffrance, souvent recueillie par les soignants, qui deviennent alors les témoins de ces interrogations. « Ils sont confrontés à la spiritualité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade » ¹⁶.

En lisant les propos du Dr Echard, nous nous rendons compte que le patient en situation palliative de par l'approche de sa mort, l'altération de son état général ... va éprouver une souffrance spirituelle qu'il exprimera aux soignants. C'est donc à eux qu'incombe la mission d'accompagner le patient dans son questionnement spirituel. Mais pour se faire, nous pouvons nous interroger sur les moyens dont disposent les soignants pour effectuer cet accompagnement spirituel.

2) Le Rôle de l'infirmière en EMASP : L'accompagnement

2.1 Définition

Découvrir que la vie est limitée, que la mort est un processus naturel et qu'il touche tout homme, peut susciter chez la personne malade le désir « de parler » de choses qui lui sont propres et intimes. C'est donc à cet appel, à un signe fait par le patient que le soignant va être invité à l'accompagner.

« Le mot accompagnement procède étymologiquement de la conjonction de 3 mots latins :

- **A** = *Ad* : qui va vers un certain but,
- **Com** = *Cum* : mise en œuvre pour et avec une personne,
- **Panem** : mobilisation, une substance qui constitue une ressource. » ¹⁷

Accompagner peut se définir comme le mouvement entre deux personnes (soignant/soigné) vers une même direction.

¹⁵ Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 35

¹⁶ Bénédicte Echard, « Souffrance spirituelle du patient en fin de vie », Edition Eres 2006, p 12

¹⁷ Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 199

2.2 Les moyens

2.2.1 Le temps

L'accompagnement est donc une réponse faisant suite à une interpellation du malade qui cherche un sens à sa vie. Il ne faut ni la susciter, ni la devancer, mais rester attentif à cette possible demande.

La notion du temps semble importante à prendre en considération dans ce rôle d'accompagnement de la fin de vie. En effet, le soignant doit essayer de régler son temps sur celui de la personne malade afin de permettre cette rencontre avec l'autre.

Bien souvent en tant que soignant, nous sommes dans le faire, dans la technicité. La médecine contemporaine est une médecine transformée en science du corps, elle perd le contact avec l'humain. Nous devons prendre le temps d'être attentif à la personne malade, être à son écoute. C'est à cette seule condition que nous pourrions repérer la souffrance spirituelle du malade afin de l'accompagner. « *Nous devons passer du temps « **chronos** » qui nous dévore (temps des horloges) au temps « **kairos** » qui nous éveille (l'instant, l'instant propice) »¹⁸. Il n'est pas rare d'entendre les soignants parler du manque de temps et de leur frustration qui en découle, mais si le soignant est vraiment « en communion » avec le temps du malade, il ne ressentira plus ce sentiment d'inconfort.*

Un temps pour permettre d'écouter le patient, de le regarder, de l'informer des examens spécifiques éventuels afin qu'il puisse être reconnu comme sujet et non comme objet de soin. Il faut sortir du « **parce que** » au bénéfice du « **pour que** ». Le « parce que » renvoie à une obligation, où le malade subit, alors que le « pour que » interroge sur la qualité de vie. Des exemples :

- Une sonde d'alimentation *parce que* le malade ne peut plus déglutir,
- Mettre de la morphine afin que la gêne respiratoire diminue *pour que* la qualité de vie du patient s'améliore.

L'objectif vers lequel on tend ne sollicite pas les mêmes interrogations. Si on voit le malade comme un objet de soin, s'il n'est pas écouté et qu'il n'est vu que comme un organe à réparer : le patient n'a plus d'intérêt à nos yeux. « *Exister en tant que sujet, c'est pouvoir dire « je », pouvoir vivre sa subjectivité, être différencié »*¹⁹.

2.2.2 Ecouter

Accompagner, c'est également écouter.

Ecouter la personne malade de façon active, sans jugement avec toute la bienveillance possible en prenant garde de ne pas trop se projeter dans son histoire. Il faut être garant de la singularité de la personne. « *Lorsque j'écoute une personne, j'accepte d'aller à sa rencontre : d'entrer*

18 Marie de Hennezel, Jean-Yves Leloup, « L'Art de Mourir », LAFFONT, 1997, p 109

19 Bénédicte Echard, « Souffrance spirituelle du patient en fin de vie », Edition Eres 2006, p 91

dans sa propre vision d'elle-même et sa perception de la vie tout en sachant rester moi-même, sans me confondre avec elle »²⁰.

Il arrive régulièrement qu'un patient nous parle de sa vie lors d'un soin, qu'il formule ses joies, ses peines, voir ses doutes. Il entamera le récit de ce qui est important pour lui, et c'est à travers ce récit que la souffrance spirituelle peut être entendue par le soignant. Le rôle de l'infirmière en équipe mobile de soins palliatifs est donc d'établir une relation, une rencontre. *« La qualité de la relation me semble cependant mieux traduite par ce qu'on nomme « La rencontre ». La relation peut rester sociale, la rencontre elle devient spirituelle »²¹.*

Pour pouvoir rencontrer l'autre, il nous faut entrer tels que nous sommes pour accueillir l'autre tel qu'il est. Cette authenticité est indispensable pour pouvoir construire une rencontre qui humanise l'un et l'autre : soigné – soignant. L'écoute doit se faire sur la base du respect de l'autre, du non jugement. Il s'agit d'une « écoute - présence ». Il s'agit d'une attitude attentionnée que le soignant cherchera à avoir *« L'acceptation que nous n'avons pas toujours raison (que la parole de l'autre a valeur) ... davantage que moi, pour l'autre, pour un autre que j'accepte aussi important que moi. Tous ces actes sont des marques de spiritualité »²².*

Ecouter plus souvent que Parler.

Le questionnement du patient ne demande pas toujours une réponse, les interrogations demandent d'abord à être exprimées, posées telles quelles sont ressenties par le malade, en toute liberté. Elles demandent à être entendues afin que quelqu'un en soit le témoin. Le soignant, le bénévole, la personne représentante d'un culte devient alors dépositaire d'une parole annoncée. Le patient nous demandera peut-être de devenir passeur de cette parole pour son entourage. Lors d'un accompagnement, je me souviens d'un patient qui m'avait demandé de lui procurer la photo de son premier mariage afin qu'il puisse la mettre sous son oreiller. J'ai donc été le passeur de cette demande auprès de ses enfants.

La parole doit témoigner d'une qualité de présence pour être accompagnante. En effet, il n'est pas rare d'entendre des soignants évoquer leur difficulté devant le patient silencieux, souffrant comme si l'impératif de parole devenait indispensable, urgente. D'ailleurs, cela fait écho au récit de ma situation clinique. Cette parole insistante et bavarde que l'on qualifie de manière familière « de parole pour ne rien dire » et qui peut paraître futile peut être perçue comme une forme de violence aux yeux du patient en fin de vie. Le silence peut être redouté par certains alors qu'il fait partie intégrante de la parole. *« Par le silence, une personne en fin de vie cherche à se dire, hésite, et se donne l'autorisation à poursuivre ou pas, reprend des forces pour partager »²³.*

2.2.3 Le silence

La parole existe grâce au silence, autrement elle ne serait que bruit.

20 JALMALV, « La parole portée par la vie », Revue Trimestrielle n° 113 - Juin 2013, p 53

21 Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 167

22 Jean-Pierre Bénézech, « Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire », Edition SAURAMPS MEDICAL, 2017, p 80

23 JALMALV, « La parole portée par la vie », Revue Trimestrielle n° 113 - Juin 2013, p 32

Le patient souhaite trouver au plus profond de lui-même ses propres ressources, il n'a que faire des réponses du soignant. Il arrive parfois que la parole ne puisse plus se faire entendre, quand les capacités de communication verbale ne sont plus là, quand la parole se brise pour dire l'émotion alors, c'est le geste qui devient mot. La main du soignant qui se pose sur la main du soigné, une main qui se pose sur une épaule peuvent être le témoignage d'un accompagnement de l'autre affaibli par la douleur ou l'avancée de la mort. La main devient l'instrument qui certifie une présence amicale. Le toucher reste cependant un mode de relation intime. L'intimité est l'écrin du spirituel. La main peut effleurer lors d'un soin, elle peut accueillir, mais attention à trouver la distance juste : la juste présence.

Il en est de même pour le regard. Ce regard intime qui parfois plonge au plus profond de l'autre. Ce n'est pas le regard qui scrute, détaille, c'est le regard qui ne s'arrête pas aux apparences à ce corps meurtri, à ce visage abimé. C'est un regard qui ne dévisage pas. « *L'Art d'accompagner est alors une manière d'être dans une manière de faire même si ce faire prend parfois l'apparence de l'immobilité* »²⁴.

2.3 Le travail du soignant

Le silence est alors un silence d'oubli du soignant.

En effet, pour accompagner, il faudra que l'IDE en EMASP ait pu s'interroger sur la mort, sa propre mort et sur les représentations qu'elle en a. Car l'accompagnant va être bousculé dans ce qu'il est, ce qu'il vit dans la rencontre avec l'autre. Accompagner l'autre, c'est accepter sa non toute puissance, sa propre vulnérabilité. C'est une rencontre authentique et unique. Il est nécessaire pour le soignant de faire un travail personnel avant de s'engager dans l'accompagnement. « *Accompagner quelqu'un ce n'est pas vivre à sa place* »²⁵.

Il va falloir que le côté narcissique du soignant laisse la place aux doutes, à l'insatisfaction de ses attentes, à la possibilité de l'inachevé. Il faut accepter d'être face à son angoisse, à ses limites afin de ne pas orienter la personne malade vers notre propre perception de la mort. « *Accompagner un malade, c'est se laisser interroger ensemble sur la vie sur la mort* »²⁶.

L'IDE va devoir faire un travail sur elle, mais elle ne sera pas seule pour accompagner le malade. Il y aura aussi l'équipe, cette équipe qui est le premier espace ressource dans lequel nous pouvons s'interroger, réfléchir sur nos pratiques afin de nous confirmer les uns, les autres dans ce que nous sommes. La supervision, par exemple, est un lieu qui permet cette réflexion commune pour une équipe de soins palliatifs (EMASP, USP).

24 Tanguy Chatel, « Vivants jusqu'à la mort », Albin Michel, 2013, p 231

25 Jeannine Pillot, « Soins palliatifs : Réflexions et Pratiques », 4ième édition, Formation et Développement 2011, p 67

26 Jeannine Pillot, « Soins palliatifs : Réflexions et Pratiques », 4ième édition, Formation et Développement 2011, p 67

V – Synthèse

Il s'agit pour l'infirmière en EMASP de soigner le malade plus que sa maladie. De savoir ce qu'il ressent, de s'intéresser à la façon dont la personne vit sa maladie. Lorsqu'elle est appelée par le médecin référent du malade, la première rencontre est une rencontre pour évaluer le patient dans sa globalité en prenant en compte les quatre dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle. Par conséquent, dès le départ de la prise en charge du patient, l'infirmière en EMASP va regarder le patient comme sujet.

Elle dépassera donc le cadre somatique, bien qu'il soit à prendre en charge par son savoir-faire, mais va surtout poser un regard global sur le patient en fin de vie par son savoir être. L'infirmière en EMASP est amenée par sa pratique professionnelle et ses connaissances théoriques (diplôme universitaire, diplôme inter universitaire, ...), à établir cette rencontre avec l'autre et pouvoir accompagner le malade, afin qu'il puisse avoir la possibilité de trouver les ressources intérieures et extérieures qui pourraient répondre à son questionnement spirituel. L'infirmière accompagnera ce temps de vie qui reste à vivre.

Néanmoins l'accompagnant devra respecter la temporalité du patient et se fera dans l'instant présent avec une « présence écoute ». « *Chaque nouvel accompagnement est une première fois, un saut dans l'inédit* »²⁷. Ecouter le patient en tant que sujet, être capable d'assumer son impuissance face à la situation de l'autre, être conscient qu'il n'y aura pas toujours de réponse à donner. Mais l'accompagner par la qualité d'une présence, d'une tendresse, d'un geste, c'est-à-dire « être avec » le patient. Il faut oser « être là ensemble ».

L'infirmière en EMASP permet donc lors de la rencontre avec le patient ce lien où l'échange inter humain est possible sans théorie, sans recette. Le patient reste unique et au cœur du processus. « *L'existence humaine n'est pas objectivable, ne se mesure pas, est invisible sur un scanner ou une IRM. C'est par le biais de la relation, de l'écoute, de l'éveil des sens, de la temporalité que l'on peut faire l'expérience de l'existence d'un autre* »²⁸.

Cela peut sembler indubitable pour l'infirmière en EMASP et pourtant au quotidien dans les services de soins, il est parfois difficile pour les équipes soignantes de donner du sens à leur décision, de s'accorder du temps et d'accorder un temps d'écoute à l'autre sans pour autant avoir une réponse à apporter.

« *Accordons ce temps, tout d'abord à nous même, dans l'ininterrompu de l'agir, dans le tumulte du quotidien. Accordons ce temps à l'autre, sans toujours en comprendre le sens ou la raison, en présence, en acceptation* ».²⁹

Nous pouvons à présent affirmer qu'accompagner la dimension spirituelle d'une personne qui va mourir n'est pas une tâche facultative. C'est une tâche humaine.

Néanmoins, nous avons pu constater que l'accompagnement de la souffrance spirituelle du patient en fin de vie va également venir solliciter le soignant dans ce qu'il a de plus intime. Le

27 Tanguy Chatel « Vivants jusqu'à la mort » Albin Michel, 2013, p 92

28 Stéphane Amar « L'accompagnement en soins palliatifs » avant-propos du Dr JM. Lassauniere, Edition Dunod 2012 p XV

29 Jean-Pierre Bénézech, « Les soins palliatifs ? ... Merci, pas maintenant ... ! », Edition SAURAMPS MEDICAL 2014, p 111

soignant pourra se voir exposé au risque de réactiver sa propre histoire, sa propre souffrance qu'il pensait dépassée. C'est pour cela qu'il est important pour le soignant de bénéficier d'un apprentissage, d'un questionnement sur ses pratiques professionnelles. La formation (DU, DIU), les stages en unités de soins palliatifs, les groupes de parole, les réflexions pluri professionnelles, ... peuvent être un temps, un moyen qui permettent au soignant de s'enrichir et de mieux appréhender l'accompagnement spirituel qui peut se définir :

« Comme le fruit de l'équilibre à trouver entre : besoin et désir du patient, besoin et désir de la famille et exigences soignantes, non pas un chemin parsemé de roses, mais la poursuite logique d'un tissage de la vie que l'on tente d'accompagner jusqu'au bout, au mieux ou dans le moindre mal »³⁰.

« Besoin et désir de la famille », effectivement, il est capital de s'interroger sur la place de l'entourage du malade. Bien souvent, lorsque je prends des renseignements pour un patient auprès de l'équipe soignante, l'histoire de la maladie m'est exposée de façon complète. Cependant, il me faut souvent demander si il est entouré, par qui, quels liens a-t-il avec ses proches ... C'est un axe qui me semble néanmoins essentiel dans l'accompagnement du patient et qui mériterait d'être davantage approfondi.

30 Jean-Pierre Bénézech, « Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire », Edition SAURAMPS MEDICAL 2017, p 103

VI – Conclusion

Au terme de ce travail consacré au « **Rôle de l’infirmière en EMASP face au questionnement spirituel du patient en situation palliative** », il nous faut souligner l’importance de repérer le questionnement, voire la souffrance spirituelle afin de pouvoir l’accompagner. La connaissance des différents moyens, pour permettre que la rencontre se fasse avec le patient, est nécessaire.

Lorsque j’ai rencontré Mr L, c’est par des interventions régulières, voire quotidiennes, qui pouvaient me paraître insignifiantes que la rencontre s’est faite. Cette rencontre qui ouvre sur cet espace pour que le patient puisse cheminer vers le désir fondamental qui l’habite. « *Le temps de la pensée et du dire s’oppose ici au faire* »³¹.

La dimension spirituelle du soin est donc cette présence, cette écoute que j’ai offert à Mr L. Ce n’est en aucun cas une science, mais bien une présence qui touche au plus intime de la rencontre entre « l’accompagné - l’accompagnant ».

A la relecture de ma situation clinique, je me rends compte que le silence qui a été présent lors de nos rencontres était nécessaire pour Mr L et moi-même. Ce silence nécessaire pour nous permettre de cheminer, d’avancer l’un et l’autre « ensemble » dans cet accompagnement de fin de vie. D’autre part, la parole écrite est celle que Mr L a dite, moi j’étais juste là dans cette « présence – écoute », là pour accueillir cette plainte, pour l’entendre sans l’étouffer par de pseudo-consolations.

Il faut que le soignant, le bénévole, l’aumônier ... puissent être conscients du souffle qui l’habite afin de rejoindre l’autre dans son propre souffle, aussi fragile puisse-t-il être. Car le souffle est le symbole du spirituel et de la vie. « *La souffrance spirituelle n’est pas une affaire de spécialiste, mais celle de tout homme et de toute femme en ce sens, qu’elle expose et convoque chacun dans son humanité la plus nue, mais aussi la plus pleine* »³².

A la Timone à Marseille, il existe « l’Unité de Soins de l’Esprit », au Québec, Guy Jobin parle « des intervenants en soins spirituels »³³, en Belgique le premier réseau de Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR)³⁴ vient d’apparaître depuis février 2018. De multiples formations en Suisse, (exemple : Association pour Accompagnement Spirituel : ASSPIR) et au Québec permettent d’obtenir un diplôme sur l’accompagnement de la spiritualité. Voilà qui interpelle « au regard de ma réflexion » et vient poser la question de confier à certains intervenants « spécialisés » l’accompagnement spirituel des personnes malades.

Pour ma part, ce travail m’a permis de confirmer que la dimension spirituelle est de la responsabilité de chaque soignant. C’est au cœur de notre engagement professionnel que cette dimension est à découvrir et à soutenir. **L’accompagnement est source de sens.**

Ce n’est pas uniquement le rôle de l’infirmière en équipe mobile de soins palliatifs, mais le rôle de chaque soignant car dans les milieux de santé, tout soignant est confronté à la mort et donc au questionnement spirituel du patient en fin de vie. J’ai bien conscience que l’accompagnement spirituel n’est pas quelque chose de facile à vivre pour tous les soignants et qu’une

31 Stéphane Amar, « L’accompagnement en soins palliatifs », Edition Dunod 2012, p 47

32 Tanguy Chatel, « Vivants jusqu’à la mort », Albin Michel, 2013, p 178

33 « La Spiritualité dans le soin », Colloque 15, 16 et 17 Février 2018, Centre Sèvres – Paris Facultés jésuites

34 Site www.resspir.org

sensibilisation à cette dimension pourrait leurs permettre de mieux l'appréhender. C'est d'ailleurs, une réflexion que j'ai abordée avec l'équipe mobile de soins palliatifs avec laquelle je travaille et avec mon encadrement. Car, mon souhait serait de pouvoir faire partager mes recherches par le biais de formations, d'une brochure, ... auprès des soignants de mon établissement.

Car je suis assurée que c'est par une présence vraie, dépourvue de tout jugement et de toute certitude, par la finesse d'une écoute attentive au cœur d'une rencontre établie dans le respect, que nous permettrons au patient de terminer sa vie en étant pleinement sujet jusqu'à son dernier souffle.

Bibliographie

Livres / Publications

- Amar Stéphane « L'accompagnement en soins palliatifs », Edition Dunod 2012,
- Bénézech Jean-Pierre, « Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire », Edition SAURAMPS MEDICAL, 2017,
- Bénézech Jean-Pierre, « Les soins palliatifs ? ... Merci, pas maintenant ... ! », Edition SAURAMPS MEDICAL 2014,
- Chatel Tanguy, « Vivants jusqu'à la mort », Edition Albin Michel, 2013,
- Echard Bénédicte, « Fin de Vie & Quête de Sens », Article Vie Sociale et Traitement, VST n° 90 – Février 2006,
- Echard Bénédicte, « Souffrance spirituelle du patient en fin de vie », Edition Eres 2006,
- Elsevier Masson, « L'infirmière face à la détresse spirituelle du patient », 2014,
- de Hennezel Marie, Leloup Jean-Yves, « L'Art de Mourir », Edition LAFFONT, 1997,
- de Hennezel Marie, « La mort intime », Edition LAFFONT, 1995,
- Institut USPSA de la douleur, « Soins Palliatifs En Equipe : le rôle de l'IDE », Edition 2006,
- Jacquemin Dominique, « Interpellation et Enjeux pour le soin et la médecine », n°2 Edition SAURAMPS MEDICAL, 2010,
- JALMALV, « La parole portée par la vie », Revue Trimestrielle n° 113 - Juin 2013,
- Médecine Palliative, « Soins palliatifs et Spiritualité, le regard d'un médecin et d'une infirmière », 13ième congrès de la SFAP, 2007,
- Pillot Jeannine, « Soins palliatifs : Réflexions et Pratiques », 4ième Edition, Formation et Développement 2011,
- Yalom Irvin, « Le jardin d'Epicure », Edition GALAADE, 2009.

Evénements

- « La Spiritualité dans le soin », Colloque 15, 16 et 17 Février 2018, Centre Sèvres – Paris Facultés jésuites,
- Dr Marianne Desmedt, « Quelle place pour la spiritualité dans les soins », Symposium Liège Janvier 2009,
- Dr Nicolas Pujol « Soins & spiritualité », Espace éthique AP-HP/IDF – Paris – CHU Saint-Louis, 8 Décembre 2017.

Sites internet

<https://www.infirmiere.com/etudiant-en-ifs/cours>
<http://lettres.tice.ac-orleans-tours.fr>
www.resspir.org

Annexe

Annexe 1 – Outil FACIT-SP - Anamnèse Spirituelle

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

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

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

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

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

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

© D^r David Cella, 2007 / Trad. Ben Arnold.

Quelques conseils pratiques pour aborder la spiritualité du patient

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

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

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

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

Quelques aspects pratiques pour aborder la spiritualité des patients

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

Résumé

Il arrive régulièrement que le malade, à l'approche de sa mort, se questionne sur le sens de sa vie. Cette quête de sens est du registre du spirituel : « Qui suis-je ? », « Quel sens donner à ma vie ? ». Ces interrogations sont souvent évoquées auprès des soignants, qui deviennent alors dépositaires de cette souffrance spirituelle. C'est donc eux qui vont devoir identifier cette souffrance, afin de pouvoir accompagner le patient dans son cheminement.

C'est par le savoir être du soignant, c'est-à-dire ses gestes, son écoute, son regard que la rencontre avec l'autre pourra se faire. Car l'attention portée à la dimension spirituelle du patient concerne chaque soignant : elle est de l'ordre de la responsabilité humaine.

Titre

Quand l'approche de la mort questionne le sens de la vie.

Mots clés :

- Spirituel,
- Singularité,
- Rencontre
- Accompagnement.