Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner : importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins en fin de vie

Thibault Tassin de Montaigu

▶ **To cite this version:**

Thibault Tassin de Montaigu. Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner : importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03414706

HAL Id: dumas-03414706

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414706

Submitted on 4 Nov 2021

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.

Sorbonne Université
Faculté de Médecine

Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner :

Importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins en fin de vie.

Par Thibault Tassin de Montaigu

Infirmier diplômé d'état

RSCA pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2020-2021

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Docteur Laure Serresse

Madame Christelle Gelgon

Professeur Emmanuel Fournier

Docteur Laure Copel

Madame Alexandra Planchin

Table des matières

I. Introduction.....Page 3

II. Narration de la situation clinique……...…….Page 4

III. Analyse de la situation……...……Page 11

1. Les problèmes que pose la situation
2. Les problèmes que cela me pose
3. La problématique que j'ai choisi de développer

IV. Recherche documentaire…….Page 13

V. Synthèse……..…..Page 24

VI. Conclusion…….……Page 25

VII. Bibliographie……..…Page 27

VIII. Résumé

I. Introduction

Je suis infirmier diplômé d'état et depuis deux ans j'ai la chance d'occuper un poste au sein de l'Unité d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP).

Nous sommes quatre infirmiers, quatre médecins, une psychologue et une aide-soignante d'accueil.

Nous sommes amenés à nous déplacer dans la plupart des services du groupe hospitalier, mais nous avons néanmoins une grosse activité oncologique, avec l'oncologie médicale, l'oncologie digestive, la neuro oncologie, un service d'hospitalisation en radiothérapie oncologique, et un service d'hématologie. Nous nous rendons aussi dans les services de chirurgie bien souvent lorsqu'ils prennent en charge les patients atteints de cancers. Deux services de médecine interne complètent l'essentiel de nos déplacements. De manière plus rare nous nous rendons dans les services d'urgences, de réanimation et de soins continus.

J'ai une expérience en Radiothérapie oncologie au sein du même groupe hospitalier, j'y ai été référent LISP mais c'est grâce aux différentes interventions de l'UMASP au sein de mon ancien service que s'est développée chez moi l'envie d'intégrer cette équipe.

Durant la première année au sein de l'UMASP il a fallu me former à la démarche palliative en utilisant les formations courtes (un à trois jours) afin d'étoffer mes connaissances. J'ai voulu suivre un Diplôme Universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement pour développer davantage ces connaissances et me permettre d'avoir une légitimité lors des formations que nous organisons sur le groupe ou lors les différentes formations en lien avec le milieu médical et paramédical.

II. Narration de la situation clinique

J'ai décidé de vous présenter la situation de Monsieur H. 80 ans. Il est originaire de Tunisie. Il est marié, a 4 enfants dont 2 fils et 2 filles, il vit en banlieue parisienne. Il est retraité et il était employé d'usine aéronautique.

Il est arrivé dans le service d'oncologie digestive, un service où nous nous rendons quasi quotidiennement, pour la suite de la prise en charge d'un cancer pancréatique métastasé au foie.

Monsieur H arrive le 2 septembre aux urgences, où il a été envoyé par son médecin généraliste. Il est décrit par ce même médecin généraliste une altération de l'état général s'aggravant rapidement ainsi qu'une perte d'autonomie, et un amaigrissement. Depuis le 2 septembre Monsieur H est dyspnéique au moindre effort.

Le 3 septembre une échographie abdominale retrouve des nodules intrahépatiques évocateurs de lésions secondaires, un scanner du jour même retrouve une masse au niveau de la queue du pancréas. De plus, ce même scanner met en évidence une embolie pulmonaire bilatérale.

Il est donc arrivé dans le service d'oncologie digestive le 6 septembre. Il y passe des examens complémentaires. Le diagnostic d'adénocarcinome de la queue du pancréas métastasé au foie est confirmé par les biopsies.

Monsieur H est toujours dyspnéique, et vers le 23 septembre le service d'oncologie digestive constate l'apparition d'un ictère cutaneo-muqueux, ainsi qu'une majoration de la dyspnée malgré une anti-coagulation efficace. Aucune amélioration n'est constatée malgré l'introduction de Lasilix®.

Il est alors expliqué à monsieur H ainsi qu'aux membres de sa famille présents, qu'il n'est pas raisonnable de débuter une chimiothérapie.

Devant la dégradation clinique de Monsieur H, une seringue électrique de Midazolam et une seringue électrique de Morphine sont débutées le 24 septembre, dans l'objectif de soulager Monsieur H de sa dyspnée. Il est décidé qu'il bénéficierait de soins de conforts exclusifs.

Nous sommes appelés le vendredi 25 septembre dans ce service, afin d'aider à prendre en charge les symptômes de Monsieur H. Dans un premier temps, une collègue infirmière et une collègue médecin vont à sa rencontre. D'après leur compte

rendu, Monsieur H est OMS 4, il comprend qu'il a un cancer mais ne comprend pas pourquoi il ne retrouve pas son autonomie.

Elles rencontrent aussi ses deux fils, l'un venant de suisse, l'autre du Canada. Ils expriment le souhait que leur père soit le mieux soulagé possible. Elles ne font pas de modifications de traitement, car monsieur H semble pour le moment bien soulagé. Elles programment une nouvelle visite en début de semaine suivante.

Le lundi suivant, je me rends avec un collègue médecin dans ce service d'oncologie digestive afin de prendre des nouvelles d'autres patients que nous avions suivi la semaine précédente. Nous sommes interpellés par l'interne et le médecin de salle, pour rediscuter du dossier de Monsieur H.

Nous reprenons avec les médecins le dossier (que nous ne connaissions pas initialement).

Durant le week-end, les fils de monsieur H ont demandé à ce que soit baissée la dose de Midazolam, qui était initialement à 0,5mg/h, car ils trouvent leur père trop endormi. Cela fut fait durant la journée du samedi. Durant la nuit de dimanche à lundi, ils ont insisté pour que la seringue électrique soit cette fois ci arrêtée. D'après les transmissions de l'équipe de nuit, ils auraient été très vindicatifs, voir agressifs dans leur demande, incriminant le Midazolam dans la perte de vigilance de leur père. L'équipe de nuit, après avoir prévenu l'interne de garde, a finalement arrêté la seringue électrique de Midazolam.

Nous allons ensuite auprès de l'équipe paramédicale de ce début d'après-midi. L'infirmière et l'aide-soignante ayant en charge monsieur H, nous disent que les deux fils sont présents dans la chambre, mais semblent plus apaisés. Elles décrivent monsieur H comme inconfortable, avec une fluctuation de la conscience, présentant un tirage et une fréquence respiratoire à environ 30 mouvements par minutes, elles ont aussi mis en place un masque à haute concentration à 12L/min devant une saturation basse. Elles étaient surprises d'entendre que la seringue de Midazolam avait été arrêtée durant la nuit, et me transmettent que l'interne de garde ne s'est même pas déplacé, et a demandé à ce que soit arrêtée la seringue, comme le voulaient les fils de monsieur H. Je ne peux m'empêcher de penser à cette équipe de nuit, qui a dû se sentir bien seule face à la situation, et cela me projette dans mon passé qui n'est pas si lointain, lorsque je travaillais de nuit.

Nous décidons d'aller à la rencontre de monsieur H et de ses fils. Je rentre en premier dans la chambre, suivi par mon collègue médecin. Nous nous présentons, et l'un des fils nous dit qu'effectivement il avait rencontré nos collègues. Je constate en rentrant que Monsieur H a le masque à haute concentration sur le front, qu'il tient difficilement. Il est très ictérique, a le regard dans le vide. Il ne semble pas chercher son air. Le médecin demande s'il peut examiner monsieur H, nous constatons un balancement thoraco-abdominal, ainsi qu'un léger tirage, mais sans encombrement.

Ce qui me frappe le plus, c'est l'ambiance pesante dans la chambre, les deux fils qui nous toisent de haut en bas. L'un des fils est assis et tient la main de son père, l'autre a les bras croisés, debout et il nous fait face. J'ai le sentiment que nous allons être confrontés à une situation difficile.

Après cet examen, je me permets de revenir sur le week-end et la dernière nuit. Les deux fils se relaient auprès de leur père jour et nuit, mais se tiennent prêts à venir à tout moment. Il a été installé dans la chambre un lit d'appoint.

Le fils qui était debout, me dit alors que ça a été très compliqué, que leur père était très endormi à cause du médicament, en me désignant la pompe électrique où devait se trouver la seringue électrique de Midazolam. Qu'il avait dû taper du poing sur la table pour que « le personnel de nuit lui obéisse ». Je suis surpris de cette entrée en matière, et j'ai beaucoup de mal à cacher ma surprise, ainsi que mon agacement quant à sa façon de nous tenir ce discours. D'autant que nous sommes attachés à ce service qui tente, de pallier au mieux au manque de paramédicaux, et d'accompagner au mieux les patients. Je lui explique, mais il continue de ne pas me regarder, et reste en boucle sur sa demande.

Je me reprends et j'essaye de trouver les mots pour lui expliquer qu'il s'agissait d'une prescription, et que l'équipe en place cette nuit se devait de respecter cette dernière.

Puis en ignorant ce que je lui dis et en ne s'adressant qu'à mon collègue médecin, il nous dit qu'il a bien fait, car son père est plus réveillé, et qu'il arrive à communiquer avec eux.

Mon collègue médecin s'adresse alors à monsieur H, en lui stimulant l'épaule, monsieur H n'a presque aucune réaction, si ce n'est d'ouvrir légèrement les yeux, de regarder ses fils, et de murmurer quelques mots incompréhensibles.

Le fils dit, tout en continuant à ne s'adresser qu'à mon collègue, qu'il ne faut pas remettre ce traitement, Depuis qu'il a été arrêté son père « va mieux » et il peut les

entendre. Il demande à ce que son père doit être le plus conscient possible, et ce jusqu'au bout. J'ai le sentiment d'être complètement mis à part de la discussion.

Le médecin reprend avec lui l'heure de l'arrêt de la seringue de Midazolam, et que cela fait environs 13 heures qu'elle a été arrêtée. Il fait part de son avis que le peu de conscience de son père soit plus en lien avec sa maladie, sans nommer l'encéphalopathie hépatique, que du Midazolam. Et que celui-ci était mis en place pour éviter que Monsieur H ne ressente la gêne occasionnée par le tirage, que le but n'est pas de diminuer la conscience mais qu'effectivement cela peut arriver avec ces médicaments.

Je constate alors sur le coin de l'adaptable un galet, un coran format de poche, et dans les mains du fils qui ne disait pas grand-chose jusque-là, un chapelet.

Le fils qui était debout nous demande encore de respecter le fait que son père doit rester conscient. Je me permets alors de lui demander pourquoi cette demande ? Même si au fond de moi je crois savoir pourquoi désire-t-il cela. Il prend un ton énervé, et me dit que c'est comme ça et pas autrement, et qu'il va appeler sa sœur qui pourra dire qu'elle est d'accord avec le fait que leur père doit rester conscient. Il l'appelle et la met sur haut-parleurs.

Nous reprenons les éléments avec mon collègue médecin, elle nous répond alors qu'elle va dans le même sens que son frère. Je regarde mon collègue, nous avons l'habitude de travailler ensemble, et je décide donc de faire un pas vers eux et leur demande alors si cette demande, au vu de ce que je comprends par la présence du galet, est en rapport avec la religion musulmane. Ils semblent surpris, et me demandent de poursuivre. Mon collègue fait un pas en arrière et me laisse prendre la conversation en main.

Je leur explique le fond de ma pensée, et leur demande si leur désir que monsieur H soit le plus conscient possible a à voir avec l'idée de pouvoir entendre les dernières prières, et ainsi entendre ou prononcer sa profession de foi, la CHAHADA (j'ai un ton volontairement interrogatif, ne maîtrisant pas les thermes exactes). A ce moment-là, j'ai en face de moi deux frères qui me regardent interloqués. Ils prennent un temps et l'un d'eux, répond sur un ton qui n'était jusqu'alors pas le sien, que j'ai « tout compris ». A partir de cet instant, ils ne s'adresseront qu'à moi.

Nous évoquons alors ces dernières paroles, et que cela est d'une extrême importance, que leur père était très croyant, qu'il n'aurait pas voulu ne pas les entendre. Ils me disent que lorsque leur père a des moments d'éveil il répète des sourates qu'il a apprises dans son enfance et qu'il n'a eu de cesse de répéter tout au long de sa vie.

Ils ont peur de « louper » ce moment. Ils ont bien compris nos explications concernant le Midazolam, et ils espéraient que leur père s'éveille un peu plus à l'arrêt de ce médicament. Mais force est de constater que ce n'est pas vraiment le cas. Ils nous demandent alors si en cas d'aggravation ; est ce qu'il les entendra quand même. Mon collègue médecin leur répond qu'il ne sait pas, mais que dans le doute qu'ils continuent de lui parler, d'être auprès de lui.

Ils nous répètent que la religion est très importante pour leur père et pour eux, que ce moment, ils l'ont bien compris, est très important, et qu'il faut que leur père soit le plus soulagé possible, et ils sentent que quand ils récitent des sourates cela apaise leur père.

J'ai le sentiment à ce moment-là, que nous sommes entrés dans leur intimité, que nous avons créé une certaine connivence, un lien. Ils sourient, leur sœur nous remercie par téléphone d'avoir su dire ce qui les tracassait. Ils n'osaient pas s'exprimer à ce sujet de peur d'être jugés.

Je leur propose de rencontrer un imam de la mosquée de Paris (des numéros d'aumôneries sont disponibles sur le site du groupe) s'ils le souhaitent. Ce à quoi ils me répondent qu'ils ont déjà leur propre ressource. Ils se détendent et parlent de la vie de leur père, que c'était un père aimant, qui a su les aider tout au long de leurs vies. Qu'ils se doivent d'être auprès de lui, mais que cela est épuisant.

Mon collègue médecin leur propose alors qu'ils puissent se donner l'opportunité de prendre l'air, qu'en l'état actuel leur père semble malgré tout détendu, et qu'on ne remettra peut-être pas en place la seringue de Midazolam mais que si l'équipe d'oncologie digestive constate que son état se dégrade et qu'il ne semble plus confortable, nous serons amenés à probablement réintroduire ce médicament. Ce qu'ils acceptent unanimement très facilement.

Je suis étonné car ils ne posent pas la question de l'alimentation ou de l'hydratation. Il s'avère que cette discussion a déjà eu lieu avec le médecin du service qui leur a

expliqué qu'au vu de l'état de santé de leur père cela ne serait pas bénéfique, voir même pourrait être plus problématique. Ils reconnaissent que cela était important malgré tout mais ils doivent bien faire des concessions, et disent même que nous savons mieux qu'eux ce qui est « bon » pour leur père.

Je reviens sur la profession de foi et je fais appelle alors à mon expérience dans mon ancien service où nous avions pour habitude de proposer aux familles musulmanes, qui s'absentaient parfois de la chambre, de nous prévenir afin que nous soyons plus attentifs à leur proche en fin de vie et de prévoir des enregistrements de sourates et de professions de foi à côté du lit. Si jamais nous constations une dégradation, voir le décès, nous mettions en route ces enregistrement avant de prévenir la famille.

Je propose de demander à l'équipe d'oncologie digestive si elle accepterait de faire cela. Je constate alors que les fils de monsieur H semblent soulagés de cette proposition, et prévoient même de s'organiser pour sortir un peu à la cafeteria à l'entrée de l'hôpital.

Bien évidement lorsque j'ai proposé cela à l'équipe celle-ci a accepté dans sa majorité, ils semblaient soulagés de ce dénouement, et se disaient prêts

Nous prenons congés, après environ une heure et demie de discussion. Nous disons au revoir aux fils de monsieur H, ainsi qu'à sa fille au téléphone, puis nous disons au revoir directement à monsieur H, qui a un mouvement de la main. Nous sortons de la chambre, et je regarde mon collègue. Nous sommes vidés, épuisés, mais j'ai le sentiment que nous avons réussi à désamorcer une situation qui semblait difficile de l'être.

Nous repassons le lendemain dans le service et nous apprenons que monsieur H est décédé le matin même accompagné de ses deux fils.

Je croise l'un des fils, celui qui était debout la veille, et qui était le plus véhément. Il est souriant et nous remercie d'avoir pu l'écouter, d'avoir pu soulager son père. Il remercie l'ensemble des équipes pour leur dévouement, leur accompagnement. Et il finit en disant qu'il a pu prononcer les dernières paroles à l'oreille de son père, et que cela le remplissait de joie. « Je suis heureux d'avoir pu être là, c'est triste de perdre mon père, mais je suis heureux d'avoir pu être présent ». Au fond de moi, je suis également heureux que monsieur H ait pu avoir ses deux fils près de lui, et je me permets de transmettre à cet homme que s'il le désir, notre porte reste ouverte.

Il me remercie et évoque avec nous l'idée d'un rapatriement du corps en Tunisie. Il avait eu des informations de la part de l'équipe, mais voulait connaître notre avis. Nous avons repris avec lui les informations qu'il avait, et avons confirmé ces dernières, à savoir de joindre la chambre mortuaire qui pourrait les aider dans les démarches. Il conclue sur le fait que son père était au bon endroit.

Mes collègues ou moi ne reverrons jamais les membres de la famille H après cette dernière discussion.

III. Analyse de la situation

1. Les problèmes que pose cette situation

- Problème de présence médicale durant la nuit, problématique institutionnelle. Un interne de garde dit « d'intérieur » qui est susceptible d'être appelé par l'ensemble des services de médecines durant la nuit et le week-end.
- Stéréotypes concernant le Midazolam et autres traitements utilisés en fin de vie. En tant qu'équipe mobile nous faisons face à ces stéréotypes quotidiennement, de la part des patients/familles mais aussi des professionnels de santé.
- Etait-il possible d'anticiper cette situation ? Peut-être que la rapidité d'évolution n'a pas permis, ou en tout cas a rendu difficile d'envisager des prescriptions anticipées, des discussions avec Mr H et/ou ses enfants.
- Patient arrivé dyspnéique le 6 septembre dans le service, appel pour intervention de l'équipe mobile le 25 septembre, malgré une dyspnée non soulagée depuis son arrivée. Mr H aurait pu bénéficier des traitements pour ce symptôme avant même d'avoir un diagnostic. Il n'est pas sans rappeler que la prise en charge des symptômes n'est pas consécutive à un examen/diagnostic, mais peut faire l'objet d'une action en amont sans attendre.
- Temporalité, avec une entrée dans la maladie soudaine d'emblée sans traitement. Mr H et son entourage ont connu un diagnostic brutal.

2. Les problèmes que cela me pose

- Ignorance dans un premier temps de mon rôle d'infirmier
- Comment les aspects culturels/spirituels peuvent être pris en compte dans un service ainsi qu'auprès de patients en fin de vie et de son entourage.
- Comment gérer l'agressivité d'une famille en difficulté en tant qu'équipe mobile ?
- Est-ce le rôle de l'équipe mobile de désamorcer ce genre de situations ?
- Relais d'un autre binôme de l'équipe

3. Problématique que j'ai choisi de développer :

Le fait de connaître certains aspects culturels et spirituels en lien avec l'origine géographique de monsieur H, de sa religion, et de ce qu'ont pu exprimer ses fils, a-t-il un lien avec l'apaisement de la situation ?

Est-il envisageable, faisable, de prendre en compte les aspects culturels et spirituels pour une patient en fin de vie ? Et pourquoi ?

C'est pourquoi le choix de ma problématique se porte sur :

Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner : Importance des aspects culturels et spirituels dans la relation de soins pour un patient en fin de vie.

Mots clés :

Culture, spiritualité, relation de soins, fin de vie.

IV. Recherche documentaire

Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner.

Savoir, comprendre, connaître, sont des notions liées.

La définition du Savoir, d'après le LAROUSSE, c'est d'avoir des connaissances sur quelque chose, ou quelqu'un mais aussi en parlant de quelque chose, être capable de, pouvoir faire. (Définition Larousse)

Comprendre c'est se représenter quelqu'un, quelque chose (d'une certaine manière), et s'en faire une certaine idée mais aussi saisir par l'esprit, l'intelligence ou le raisonnement quelque chose, le sens des paroles, des actes de quelqu'un. (Définition Larousse)

Connaître c'est avoir appris une science, une technique, une langue, etc. autrement dit savoir, mais aussi c'est être au courant de quelque chose, de l'existence de quelqu'un, le savoir et pouvoir le dire.

Comme on peut le constater, dans leurs définitions propres ces termes sont intrinsèquement liés. C'est pourquoi il me parait essentiel de les définir ensemble.

Connaître, les connaissances, sont les informations à regrouper afin de constituer une certain savoir, ces informations quand elles sont sues sont intégrés. La compréhension est le fait de relier l'ensemble de ces savoirs.

Mais il faut arriver aussi à se dire qu'il est parfois important de savoir avant de connaître car nous pourrions oublier des connaissances utiles. Comprendre mets en lien l'ensemble des savoirs, et leur apporte du sens, ce qui entraîne par cascade une soif de savoir, de connaissances. Pour résumer, on peut dire que plus on connaît, plus on sait, plus on comprend, et ceci constitue une véritable boucle.

Comprendre pour prendre soin. Lors des études médicales et paramédicales, il est demandé aux étudiants de faire des liens entre les différentes informations données par les patients, les différentes examens biologiques, radiologiques, et cliniques, pour amener à des diagnostiques soit de pathologies, ou des diagnostiques paramédicaux (définis dans les décrets infirmier, loi de santé publique).

Pour moi comprendre permet de mettre du sens dans le prendre soin. Au-delà de comprendre les aspects biologiques, il m'est important de comprendre le patient dans sa globalité, ce que défende les soins palliatifs. (Définition soins Palliatif OMS 2002)

Comprendre ce qu'il vit, quel prisme culturel/spirituel entre en jeu pour le patient, sa famille ou son groupe d'appartenance. Comprendre, inclut le fait d'admettre de ne pas savoir, ne pas connaître, et donc de ne pas pouvoir tout comprendre. Nous, soignants, ne sommes pas définies que par nos capacités techniques, ou connaissances médicales, mais aussi par nos capacités à accompagner des personnes fragilisées, nos aptitudes à accueillir les besoins, les souffrances, les inquiétudes, les interrogations face à l'inconnu que constituent la maladie et parfois la mort à venir.

Savoir me permet de comprendre puis de prendre mieux en soin les patients. Cela fait sens pour moi.

La relation de soins

La relation de soins, pourrait se limiter à ce qu'on appelle « la relation/soigné » mais il n'en est rien. Cette notion englobe un grand nombre d'interactions et de relations diverses qu'il nous appartient en tant que soignant de savoir identifier et analyser.

La relation de soins fait partie intégrante de la prise en soins. Elle n'est donc pas à négliger, quand bien même les injonctions de l'institution voudraient que le temps soit compté. (Formarier 2007)

La relation soignant-patient-famille est une relation emprunte d'une certaine inégalité en défaveur du patient et de sa famille.

« il n'y a pas de symétrie dans les représentations, les attentes, les statuts, et les rôles des personnes initiées qui évoluent sur leur territoire (les soignants) et des non initiées (les patients et leurs familles) qui arrivent dans une micro culture , une organisation, des modes de communication, un environnement qui leur sont étrangers, qu'ils ne maîtrisent pas. » (Formarier 2007)

N'oublions pas qu'en tant que soignants, nous évoluons dans notre univers, notre réalité. C'est au soignant de faire le pas vers l'autre, de faire en sorte de tendre vers une meilleure symétrie de la relation. Ou en tout cas d'y travailler.

Bien souvent les attentes de cette relation de la part du patient et de ses proches ne sont pas en total accord avec celles des soignants. Le patient et/ou sa famille vont avoir tendance à s'engager dans une relation forte, de confiance, d'autant plus lorsque l'accueil dans le service aura été personnalisé. Alors que les soignants de par leur devoir de prise en charge de l'ensemble des patients ne peuvent, bien souvent, pas aller aussi loin dans la relation. On peut alors parler d'interaction, plus que de relation, pour les soignants. Bien évidemment, dans un monde idéal, le soignant pourrait prendre systématiquement le temps d'être en relation. (Formarier 2007)

Cela est d'autant plus vrai lorsque nous sommes face à un patient qui arrive au bout de sa vie. Je pense qu'il s'agit de situation où la relation de soins a toute son importance, plus encore que pour d'autres situations. Pour que le patient ou ses proches puissent retrouver une autonomie, poser toute question, il ne s'agit plus d'avoir des interactions d'ordre technique, ou informatif, mais bel et bien d'entrer en relation, la maintenir, l'enrichir. Certes cela doit être fait tout en maintenant la capacité du soignant à assurer les soins, et la continuité de sa prise en charge.

Entrer en relation, maintenir ou enrichir, peut être l'occasion d'évoquer des besoins rarement évoqués dans la relation de soins : les besoins spirituels, et plus rarement encore, les besoins culturels.

Les aspects spirituels

Comme nous l'avons vu dans la définition des soins palliatifs de l'OMS, les besoin spirituels font partie des besoins essentiels, et pourtant j'ai pu constater qu'ils sont méconnues, en France du moins. Ils ont en général une connotation religieuse, ou sont difficiles à différentier des besoins psychologiques.(Pujol, Gueneau-Peureux, et Beloucif s. d.)

Pourtant de nombreux écrits, montrent l'importance de s'en préoccuper, surtout dans des situations de fin de vie. Je vais tenter de définir dans un premier temps ces besoins spirituels, puis à l'aide de référence bibliographique je tacherai d'expliciter pourquoi cette notion de spiritualité est difficile à aborder pour les soignants, et pourquoi cela peut être utile aux soignants, patients et proches.

Dans nos sociétés occidentales, le religieux, spiritualité collective, a tendance à reculer au profit d'un besoin plus individuel qu'est le besoin spirituel (plus individuel, mais plus global).

« Le spirituel, décrit la capacité de l'homme à questionner le sens de son existence et se sentir connecté à une réalité, qu'elle soit désignée en des termes religieux ou séculiers. La spiritualité serait affaire d'expérience et non de croyance : expérience du beau ; sentiment d'harmonie avec soi et le monde ; paix intérieure . Elle serait le noyau anthropologique sur lequel les différentes religions historiques auraient pris racine […] Dit autrement, l'être humain serait anthropologiquement spirituel et culturellement religieux. » (Pujol et al. s. d.)

Le spirituel est donc un processus dynamique d'un individu en lien avec son expérience, sa culture, et l'endroit, le temps où il se trouve.

Vania Meuli et Gilbert Zulian dans leur article « spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe : une recherche de littérature » tentent de définir la spiritualité comme étant une relation à soi, aux autres, un Dieu ou un concept supérieur. Elle fait partie de la définition même de l'Homme, car il est un être social, ne pouvant vivre sans relation. Mais elle est aussi une questionnement, une recherche, de sens, de but de la vie. (Meuli et Zulian 2014)

Il apparaît, et cela peut paraître évident, que certains événements de vie sont plus propices à l'émergence d'une spiritualité voir d'aspects religieux, jusqu'alors refoulés, enfouies, éteints. L'annonce d'une maladie grave, la fin de la vie font parties de ces événements. Le patient prend alors conscience de sa propre finitude, mais ses proches ont également cette prise de conscience.

J'ai pu constater également que l'aspect religieux est exacerbé, même pour des patients, ou des familles, qui ne s'étaient pas définies dans un premier temps par leur appartenance à une communauté religieuse. L'expression du besoin religieux, est probablement celui qui ressort le plus du besoin spirituel, car plus facilement identifiable par les soignants. (Shaha et Gaillard Desmedt s. d.) La situation choisie en est l'exemple même.

Il n'en reste pas moins, que le besoin spirituel, si il est identifié, n'attend peut être pas la réponse par un représentant d'un culte.

De part cette forte connotation religieuse de la spiritualité, en France, l'accès aux aumôneries est rendu plus facile. Hors comme nous l'avons vu la spiritualité n'est pas QUE religion. Au Québec il existe depuis quelques années de intervenants en soins spirituels, qui font partie de l'équipe soignante, participent aux staffs d'équipes, et qui ont remplacé les aumôniers. Ils ont la particularité de pouvoir identifier les besoins spirituels mais aussi de proposer un plan de soins spirituel adapté au patient et à ses proches.

Quels sont les enjeux de s'intéresser aux besoins spirituels pour les soignants ?

Dans ma pratique en équipe mobile ou lors de mes expériences précédentes il apparaît que trop rarement, la question de l'existence du besoin spirituel soit abordée lors des réunions d'équipes ou lors des transmissions. Alors que dans de nombreuses études, auprès de patients en France notamment, la santé spirituelle soit considérée comme tout aussi importante que la santé physique ou psychique. (Serey 2020)

Les soignants sont souvent en première ligne, et sont des témoins privilégiés, de l'expression de la recherche de sens de la part du patient ou de ses proches. Mais en ont-ils conscience ? D'après Adrien Serey, cela dépend de notre propre spiritualité ou de notre « conscience spirituelle ». C'est probablement pour cela que

le diagnostic infirmier «risque détresse spirituelle » n’apparaît que très rarement dans les transmissions écrites des équipes.

Si l'on ne connaît pas, si l'on ne comprend pas, comment pourrait-on savoir ?

Pourtant Adrien Serey écrit que « tout soin, peut être un soin spirituel », c'est à dire qu'à tout moment dans la prise en charge d'un patient, un soignant peut l'aider à trouver du sens, mobiliser ses ressources, aider à comprendre son parcours.

De plus, et cela rejoint l'idée que la relation de soin est inégale, asymétrique. Il se peut que cet espace d'échange sur la spiritualité puisse redonner à cette relation une certaine symétrie. Car le soignant, même s'il n'est pas à la place du patient, est en droit de s'interroger lui-même sur le sens de sa vie. C'est lors de ces partages que le soignant peut également trouver une aide, une réponse, une piste de réflexion.

Finalement « l'évaluation et l'accompagnement des besoins spirituels du patient renforcent le sens professionnel et l'engagement des soignants ». Si un soignant se retrouve face à un patient ou des proches qui présentent une souffrance physique ou psychique réfractaire à un traitement médicamenteux ou non, il se peut que la réponse soit dans ce besoin spirituel qui n'est pas comblé, et si ce besoin n'a pas été identifié auparavant, il sera alors plus difficile à combler.

Nous avons donc vu que la spiritualité est une dynamique très personnelle. Il est utile pour les soignants d'identifier les besoins spirituels des patients et de leurs proches. Surtout dans les situations de patients en fin de vie pour qui ces questions sont plus prégnantes.

Mais qu'en est-il des aspects qui appartiennent plus à un groupe, à savoir les aspects culturels ?

Les aspects culturels

Pour parler des aspects culturels il me semble important de définir la Culture telle que je vais l'aborder. Et lors d'une formation suivie sur l'année 2020, j'ai eu l'opportunité de rencontrer Madame Christine Mannoni, psychologue, qui définit la culture par :

« La Culture est une sorte de carte intériorisée inconsciente qui a pris racine dès la petite enfance par un long travail d'interactions et de relations au groupe d'appartenance. Elle permet aux membres d'une société d'appréhender le quotidien et la réalité avec certitude et sérénité. Tout être humain devient, dès son plus jeune âge, un « Être de Culture » et au fur et à mesure des évolutions, il sera confronté aux règles et aux rites tant de la culture de sa famille que de la société dans laquelle son groupe agit. La Culture procède d'un noyau intériorisé qui s'affine et se construit jusqu'au bout du chemin, jusqu'à la mort. C'est donc une norme intériorisée qui évolue et se transforme au cours de la vie. Lors de la migration, elle s'affirme par le phénomène d'intégration des normes du pays d'accueil mais aussi par l'acculturation »(Mannoni 2015)

Je trouve cette définition claire, et elle décrit bien que la Culture est en perpétuelle mouvement, évolution, bouleversement. La Culture définie en partie notre savoir être

Concernant la notion d'interculturalité, je pourrais la résumer comme une rencontre entre Cultures. Il est important de se dire qu'en tant que soignants nous sommes dans l'interculturalité avec tous les patients, mais cela est plus flagrant avec le patient migrant par exemple.

Malgré cela, dans la définition des soins palliatifs de l'OMS que j'ai évoqué plus haut, la notion de Culture n'apparaît pas. Il me semble pourtant que le bien être culturel, et donc le besoin culturel, existe bel et bien. Le besoin spirituel, tout comme le besoin culturel est exacerbé lors des phases importantes de la vie, la naissance et l'approche de la mort. En tant que soignant en France, il semble que d'aborder ce sujet de la culture se révèle être plus un frein encore que le besoin spirituel. Mais « une multiplicité de théories religieuses ou culturelles viennent au sein de nos lieux de soin, et mettent en tension nos propres théories médicales ou psychologiques.

Notre pratique clinique nous apprend que pour chaque patient, étranger ou non, l'hopital tient une place qui lui est propre » (Ghorayeb et Bamisso 2015)

C'est à dire que le besoin spirituel même si il est réduit à la religion, peut être abordé par les soignants lors des entretiens d'accueil des patients (via une fiche d'entretien d'accueil où « croyances du patient » apparaît par exemple), mais pas la Culture. Alors que la notion d'interculturalité peut être l'un des moyens pour qu'une certaine alliance puisse se créer entre les soignants et le patient (ainsi que son groupe).

Mis à part quelques initiatives locales, globalement portées par des associations, l'état français ne semble pas engager un accompagnement culturel dans les hôpitaux publics. Cet accompagnement est donc de la responsabilité des soignants, parfois accompagnés par des médiateurs culturels (centre Babel, centre Georges Devereux à Paris). Ces initiatives sont encore trop rares, bien souvent les soignants et par conséquent les patients, ainsi que leurs proches se retrouvent en difficultés. (Ghorayeb et Bamisso 2015)

J'aimerais développer maintenant les aspects culturels pour un patient en fin de vie. Et là comme pour les aspects spirituels, il semble que la recherche de sens accompagne le besoin culturel.

« Les personnes dont nous nous occupons emportent avec elles leur monde, leur propre façon de penser la maladie et le soin, s'enveloppent de leur histoire »

(Ghorayeb et Bamisso 2015)

Et c'est à nous, soignants, d'identifier, et de soutenir tant que possible ces besoins. Soutenir tant que possible, car les besoins culturels, les rites etc. sont potentiellement plus difficiles à effectuer ici comme ils le seraient dans le pays d'origine du patient. D'où l'importance des médiateurs culturels, au-delà de l'interprétariat, qui peuvent servir de pont, entre les soignants/l'institution et le patient/son groupe. De par leurs connaissances, des habitudes, des rites, ils ont la capacité de traduire au patient ce que représente la maladie, les soins, mais aussi traduire aux soignants les représentations culturelles du patients et de ses proches.

Mais que faire lorsqu'il n'y a pas de médiateur culturel disponible ?

« Prendre le temps de s’asseoir pour partager, de penser, et créer des passerelles, une interface dans laquelle les monde peuvent se rencontrer sans s'exclure. Un soin prenant en compte cette multiplicité de pensées propre aux personnes aux personnes qui se retrouvent à l'hôpital, patients comme soignants »

(Mannoni s. d.)

Le temps, c'est exactement ce qu'il peut manquer aux soignants de nos jours, peu importe les services. Mais peut-être, que comme tout soin peut être un soin spirituel, tout soin peut être un « soin culturel ». Chaque soignant a l'habitude de s'enquérir du bien être des patients lors des soins, si il y a des douleurs, de l'anxiété par exemple, peut-être que cela pourrait être aussi un temps d'échange autour de la culture, et des représentations.

On peut aussi avoir connaissance dans un premier temps du système de parenté (matri linéaire ou patrilinéaire) pour aider dans le choix de l'interlocuteur privilégié, la personne de confiance.

(Ghorayeb et Bamisso 2015)

Cela va montrer dans un premier temps un certain intérêt du soignant pour le fond de la culture du patient ou des proches, et ouvrir la relation. Ensuite effectivement cela permettra au soignant de faire un pas en avant vers la culture du patient et éventuellement d’avoir une prise en charge adaptée.

Une autre solution pourrait se situer dans des guides. Cela existe déjà pour les rites autour du mourir (Chirade 1997; Thiel 2008; Thomas 2003). La religion est un pont entre culture et spiritualité. Des guides faits par les chambres mortuaires existent, de nombreux ouvrages traitent des rites autour du mourir. Pourquoi ne pas envisager d'autres guides, accessibles pour les soignants, avec les grandes lignes concernant les cultures les plus représentées dans les hôpitaux ?

Enfin, il me semble important d'apporter une nuance à l'ensemble et Christine Mannoni l'explique lorsqu'elle évoque le cas d'une patiente qu'elle a pu suivre dans un service. « Il ne faut pas réduire l'autre à sa culture. Le relativisme dans les soins représente un danger, celui de fermer la relation à l'autre derrière des préconceptions généralisantes ne prenant pas en compte la singularité de chacun. Le passage par

les faits culturels doit permettre l'ouverture vers un processus d'appropriation et non pas d'assignation identitaire. » (Mannoni 2015)

Les aspects culturels ne sont que des portes d'entrées, des moyens d'entrer en relation, d'obtenir le consentement, d'apaiser des situations. Il me semble important d'y prêter attention au même titre que de considérer le patient et ses proches comme des personnes uniques. Il est donc important de ne pas appliquer à l'aspect culturel ce qui semble se jouer de plus en plus dans nos hôpitaux, à savoir une plus grande protocolisation des soins (dans un but louable qui est la sécurité des soins, et une meilleure efficacité), des procédures, des savoirs faires sans sens. (Pétermann 2014)

Nous avons notre regard occidental, de soignant, et il ne faut pas oublier que d’autres réalités existent. Que tout n’a pas le même sens pour tout le monde. En fonction de notre groupe d’appartenance, notre histoire, notre personnalité, la relation à l’autre n’est pas la même. La relation à l’autre qui souffre idem.

V. Synthèse

« Il faut d'abord connaître pour comprendre » (Robert Urbain, Ministre de la Santé et de l'Enseignement de la Communauté Française en Belgique)

Les aspects spirituels et culturels sont probablement les besoins les moins développés dans les études médicales et paramédicales, hors ils sont garant de soins de qualité, d'une prise en charge personnalisée comme les recommandations gouvernementales etc. le préconisent. Il n'en reste pas moins qu'il s'agit bien souvent de points difficiles à aborder pour les soignants, car délicats, car touchant bien souvent à l'intime, à l'histoire de chacun. Nous prenons soins de corps meurtries, nous avons accès, quelques soient nos métiers, à l'intimité des patients, de leurs familles, de leurs proches, pourquoi les aspects spirituels ou culturels seraient plus difficiles à aborder ? Est-ce que cela a quelque chose à voir avec notre culture soignante ?

Quelques pistes ont émergé, à savoir, dans un premier temps la formation du personnel soignant à ces questions de spiritualité et culturels. Il semble important que cela doit être soutenu par les institutions, afin de permettre à chaque soignant de prendre conscience de sa propre spiritualité, leur permettre aussi d'avoir les outils pour aborder ces sujets avec les patients et les proches. Dans un second temps, faciliter l'accès aux informations, numéros, adresses, des centres interculturels présents sur le territoire, afin que chaque soignant puisse se sentir capable d'y faire appel en cas de besoin comme il est possible d'appeler les aumôneries.

Ainsi, il sera plus aisé pour chaque soignant d'aborder les aspects culturels et spirituels, et donc d'apprendre, connaître, savoir, puis comprendre, dans l'objectif d'avoir une prise en charge réellement globale, et personnalisée.

VI. Conclusion

Dans une société marquée par la multiculturalité et la laïcité, il apparaît primordial de prendre en considération les besoins spirituels mais aussi culturels pour les patients et leurs proches. Prendre en compte et s'en servir dans la relation de soin. À l'heure où l'on peut parfois constater une déshumanisation du soin, une protocolisation des relations soignants soignés, comprendre, connaître, s'intéresser à ce qui fait sens pour l'autre qui souffre pourrait être une des solutions pour une prise en charge globale, notamment en fin de vie.

Il n'est pas aisé de définir les concepts de spiritualité, d'ailleurs plusieurs définitions existent. Il n'en reste pas moins qu'il me paraît essentiel d'identifier le plus tôt possible, ce qui pourrait être le besoin spirituel pour le patient et ses proches, que ce soit religieux ou simplement la recherche du sens de la vie, de la mort, de ce qui est après, et de ce qui sera.

La culture, quant à elle, appartient à l'individu que nous sommes. Entrer en relation avec l'autre, qu'il soit patient ou proche, peut-être facilité par bien des choses. S'y intéresser, faire ce pas vers l'autre, permet de comprendre ce qui se joue pour lui, individuellement mais aussi pour son groupe d'appartenance. En tant que professionnels de soins palliatifs, mais aussi en tant que soignants au sens large, nous ne prenons pas en charge que le patient et sa maladie, mais bel et bien tout ce qui constitue son bien-être. N'oublions pas aussi, de faire ce pas de côté, de regarder la situation avec un regard curieux, professionnel, bienveillant et d'envisager ce qui constitue pour l'autre une source d'inquiétude, d'incompréhension, d'inconfort, de regarder ce qu'il est mais aussi ce qu'il a pu être et ce qu'il sera demain. Cela ne peut qu'aider à la prise en charge, en soins, des patients et de leurs proches.

Nous pouvons imaginer, qu'un jour, des médiateurs culturels aient la même place que les aumôneries au sein de nos groupes hospitaliers. Nous pouvons imaginer que les formations médicales et paramédicales intègrent d'avantage la notion de multiculturalité, développent plus les notions de spiritualités, et d'interculturalité.

Quand nous sommes soignants, l'autre, quel qu'il soit, entre dans notre monde, notre microsociété. Il n'en connaît pas la langue, les rites, les croyances, la

dynamique. C'est donc à nous en tant que soignants d'aller lui apporter les informations, les codes, afin qu'il puisse appréhender cette réalité qui n'est d'habitude pas la sienne. D'autant plus lorsque ce patient ou ses proches, viennent d'une autre culture, avec une vision du monde qui n'est peut-être pas la nôtre. Il est important de faire en sorte de leurs en faciliter l'accès. La maladie engendre déjà bien des changements, des incompréhensions, des questionnements, des remises en question. A cela s'ajoute parfois les difficultés d'intégration, un déchirement culturel, une perte de sens, un déracinement. Notre rôle de soignant est de permettre une prise en charge efficace, ayant pour but le bien être du patient et de ses proche, et cela inclut, à mon sens, leurs besoins culturels et bien sûr spirituels.

Je m'interroge donc, et cela pourra peut-être faire l'objet d'un travail de recherche un jour, sur la possibilité d'un accompagnement spirituel et culturel par les soignants de proximité. Et comment, dans nos hôpitaux de demain, sera-t-il possible de faire bénéficier aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs proches d'un accompagnement à la fois culturel et spirituel ?

Enfin pour conclure j'aimerais vous exposer quelles ont pu être mes difficultés.

Si la situation de départ me paraissait évidente, que le sujet également, il a fallu mettre en mots, hiérarchiser ma pensée, chercher, parfois ne pas trouver de bibliographie. Mise à part pour mon Diplôme d'État, je n'ai pas eu l'habitude d'effectuer ce travail là. Et il m'a fallu du temps pour m'y consacrer entièrement, trouver la motivation. En tant qu'infirmier, j'ai tendance à transmettre mon savoir, mon expérience, uniquement par la voie de l'échange direct, l'écriture n'est donc pas mon mode de transmission le plus facile. D'autant plus que le sujet de l'interculturalité, qui me tient particulièrement à cœur, ne se prête, pour moi, pas facilement à cet exercice. Car la culture se partage, et se vie.

VII. Bibliographie

Le code de déontologie des infirmiers (publié le 27 novembre 2016)

https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf

Définition soins Palliatif OMS 2002

http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

Définition « savoir » LAROUSSE

https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/savoir/71232

Définition « connaitre » LAROUSSE

https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/connaitre/18277

Définition « comprendre » LAROUSSE

https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/comprendre/17773

Décret infirmier

https://www.espaceinfirmier.fr/ressources/upload/imgnewspha/infirmier/site/p-d-f/conc-inf-2015-Annexes%20I-a-III-PDF%201.pdf

Pétermann, Michel. 2014. « Accompagnements pluriels: vers une déshumanisation des soins palliatifs?? » *Revue internationale de soins palliatifs* 29(4):111.

Formarier, Monique. 2007. « La relation de soin, concepts et finalités ». *Recherche en soins infirmiers* N° 89(2):33. doi: 10.3917/rsi.089.0033.

Meuli, Vania, et Gilbert Zulian. 2014. « La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe : une recherche de littérature ». *Revue internationale de soins palliatifs* Vol. 29(4):113-23.

Christine Chirade, Gérard. 1997. Rites et religions: guide pratique pour accueillir les malades à l'hôpital selon les impératifs de la vie hospitalière en tenant compte des pratiques religieuses. Paris: Estem.

Ghorayeb, Alexia, et Olga Bamisso. 2015. « A l'hopital rencontre avec le multiple ». 4(123):75 à 88.

Mannoni, Christine. 2015. Finir sa vie loin de sa terre natale. Grenoble: Fédération Jusqu'à la Mort accompagner la vie: Presses Universitaires de Grenoble.

Mannoni, Christine. s. d. « Penser l'humain dans sa différence, jusqu'à la mort : réflexions générales sur la notion d'accompagnement palliatif et de culture - 14/04/09 ». 3.

Pétermann, Michel. 2014. « Accompagnements pluriels : vers une déshumanisation des soins palliatifs ? » Revue internationale de soins palliatifs 29(4):111.

Thiel, Marie-Jo, éd. 2008. Les rites autour du mourir. Strasbourg: Presses Univ. de Strasbourg.

Thomas, Louis-Vincent. 2003. Rites de mort: pour la paix des vivants. Paris: Fayard.

Pujol, Nicolas, Domitille Gueneau-Peureux, et Sadek Beloucif. s. d. « La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave ». 14.

Serey, Adrien. 2020. « En quoi l'évolution des besoins ou de la souffrance spirituels serait-elle utile pour les professionnels accompagnants un patient, et pour le patient lui -même ? » *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 143(4):71-82.

Shaha, Maya, et Sandra Gaillard Desmedt. s. d. « La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de la littérature ». *Recherche en soins infirmiers* 4(115):pages 19 à 35.

VIII. Résumé

Savoir pour comprendre, comprendre pour soigner. Importance des aspects spirituels et culturels dans la relation de soin en fin de vie.

Il semble peu aisé pour l'ensemble des soignants d'aborder ces questions spirituels et culturels quel que soit le service. Il n'en reste pas moins des points essentiels dans la relation de soin. Ils doivent faire eux même l'objet de soins précis, attentionnés. La recherche de sens des soignants dans les soins peut passer par ces biais-là, malgré les difficultés actuelles des soignants pour trouver du temps aux relations.

Après avoir défini les aspects spirituels et culturels, il a fallu expliciter en quoi ils semblent important dans la relation de soins, et notamment en fin de vie.

J'ai essayé ici, d'apporter quelques éléments de réponses afin de répondre à ces besoins primordiaux pour que l'on puisse considérer que la prise en charge est globale, personnalisée.

La protocolisation, standardisation, des soins quels qu'ils soient, est un danger pour les soignants qui ont besoin de trouver du sens dans ce qu'ils font au quotidien. Il apparaît important de préserver la relation de soin de toute standardisation. Les aspects spirituels et culturels peuvent être des points d'appuis pour que la relation soignant/soigné soit préservée de cela.

A la question « est ce qu'il important est de savoir ? », il semble qu'il soit plus important d'avoir envie de savoir, mais surtout de savoir faire ce premier pas en tant que soignant vers l'autre qui souffre afin de lui ouvrir les portes de notre monde de soins.

Mots clés :

Spiritualité, Culture, relation de soin, fin de vie