

Formation des soignants : comment ouvrir un espace au spirituel ?

La question posée était au coeur d'un atelier, le 10 mars 2016, lors du colloque mis sur pied pour les 20 ans du Carrefour spirituel aux Cliniques universitaires St-Luc. Cet atelier a été animé par Cosette ODIER, aumônière, théologienne, formatrice au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire du canton de Vaud) à Lausanne et par Eckhard FRICK, théologien jésuite, psychanalyste, professeur en médecine à l'Université de Munich.

Une expérience de formation des médecins à Lausanne

Au CHUV de Lausanne, Cosette Odier, pasteur protestante et François Rouiller, théologien catholique, tous deux membres de l'équipe locale d'aumônerie, assurent une formation des médecins à la prise en compte de la dimension spirituelle dans l'approche médicale. Le projet, initié par le chef de service, s'insère dans le cadre d'une formation de post-graduat en médecin interne, qui se donne pendant six mois sous la forme de trois rencontres hebdomadaires de 30 minutes. C'est dans ce cadre que Mme Odier a pu insérer quatre séances de présentation axées sur la dimension spirituelle des soins.

Que faire en aussi peu de temps ? D'abord sensibiliser les médecins aux formes variées des questions et réactions spirituelles du patient face à la maladie. Par exemple : « *Docteur, pourquoi ça m'arrive à moi ?... Pourquoi Dieu m'a-t-il abandonné(e) ?... Ma foi, c'est comme ça !... Je prie, docteur, pour que vous fassiez des miracles... Etc.* » Il importe ici d'aider les médecins à percevoir qu'il ne s'agit pas seulement de questions d'ordre moral, tout en les aidant à distinguer le spirituel au sens large du religieux en tant que tel.

La spiritualité étant liée à l'expérience personnelle de la recherche de sens et de l'ouverture au monde, y compris à la réalité transcendante, la place faite par les soignants à l'expression propre des patients est capitale. Or, il y a ici un décalage de perceptions dont le médecin doit être conscient. C. Odier le relève notamment à propos de l'importance attachée à la spiritualité ou à la foi dans le traitement d'une maladie.

Ainsi, patients et médecins n'attribuent pas les mêmes valeurs aux différentes options pouvant contribuer au traitement d'une maladie. Par exemple, sur une échelle décroissante allant de 1 à 7, une étude a montré que des patients classaient en 1 les recommandations du médecin, en 2 la foi en Dieu et en 3 le traitement prescrit ; de leur côté, des médecins avaient classé en 1 les recommandations médicales, puis en 2 le traitement prescrit et avaient reporté la foi en Dieu en 7e lieu, donc en dernière position.

Une question de « radio mentale »

Si la spiritualité est une manière de se situer personnellement dans la recherche du sens et dans l'ouverture qu'elle implique à un au-delà de soi, il est évidemment essentiel d'être attentif à la manière dont chaque patient s'exprime à ce sujet. Cette expression ne se limite pas aux aspects explicites ; elle comporte aussi des aspects implicites. Des ancrages émotionnels et des enracinements culturels peuvent être intégrés diversement à l'interprétation personnelle de l'expérience vécue.

Autrement dit, commente C. Odier, lorsqu'un patient se demande « *Pourquoi moi, docteur ?* » ou s'interroge sur Dieu, selon l'image qu'il s'en fait, ce patient fait entendre sa « *radio mentale* », qui n'est pas d'emblée sur la même longueur d'ondes que celle de son médecin. Ce que l'un vit comme angoisse, l'autre peut le ressentir comme expression d'une révolte. Ou encore, ce que le patient exprime comme fierté pourrait être perçu à certains moments par un médecin comme mise en cause de son pouvoir. Autant dire qu'une même expression d'ordre spirituel peut donner lieu à des interprétations diverses. Y compris entre médecins.

Comment le soignant peut-il se brancher au mieux sur la « *radio interne* » de son patient ? Avant tout grâce à une attitude d'écoute centrée sur la personne du patient. C. Odier détaille les aspects que devrait comprendre pareille démarche : 1) « *être conscient et libre de sa propre radio mentale* » ; 2) « *découvrir sans jugement la carte du monde de l'autre* » ; 3) « *prendre en compte les croyances religieuses de l'autre* » ; 4) « *veiller à ce que l'alliance thérapeutique s'en trouve renforcée* » ; 5) « *ceci, pour un mieux-être du patient mais aussi du soignant* » ; 6) « *ce qui peut déboucher sur un soutien spirituel à recommander* ».

Un outil d'anamnèse spirituelle : le SPIR

Ces dernières années, quelques outils ont été conçus pour aider des médecins à mieux prendre en compte, lors d'une consultation, les besoins ou aspirations du patient sur le plan spirituel/religieux. Eckhard Frick a lui-même contribué à la mise au point d'un de ces outils, conçu comme guide d'interview clinique semi-directive en vue d'une « anamnèse spirituelle »^[1]. Cet outil porte le nom de SPIR, acronyme destiné à visualiser quatre étapes essentielles de l'entretien du médecin (ou d'un autre soignant) avec le patient :

S Spiritualité : le patient se considère-t-il comme attaché à une spiritualité ou à une foi religieuse ?

P Place : quel place, quelle influence la spiritualité ou la religion a-t-elle dans la vie du patient ?

I Intégration : le patient fait-il partie d'une communauté spirituelle ou croyante ou ecclésiale ?

R Rôle du médecin : comment le médecin va-t-il rencontrer les attentes spirituelles du patient ?

Axé sur ces quatre types de questions, un outil tel que le SPIR, note C. Odier, offre au moins l'avantage de baliser les étapes d'une attention à la spiritualité ou à l'expérience religieuse du patient telle qu'il la vit.

Une ouverture pas évidente

Cosette Odier se réjouit que des médecins participent de façon assidue à la formation spirituelle proposée par le CHUV à Lausanne. Or, cette formation implique une ouverture qui n'est pas évidente. L'espace horaire et les moyens qu'une institution est prête à dégager à cette fin ne vont pas de soi. D'ailleurs, au CHUV, les infirmier(e)s n'ont pas jugé utile de demander à l'aumônerie une formation spirituelle analogue à celle des médecins. Et pour la Belgique, les professeures en écoles d'infirmière n'ont pas démenti la difficulté lors de l'atelier : elles disposent de peu d'heures de cours pour aborder pareil sujet avec les étudiant(e)s.

Or, l'attention à porter aux préoccupations spirituelles ou religieuses du patient est d'autant moins évidente, souligne C. Odier, qu'il ne s'agit pas d'une sensibilité spontanée, dépendant des convictions propres du soignant ou du médecin. Elle ne dépend donc pas du fait que le médecin pourrait plus ou moins partager les aspirations spirituelles ou les convictions religieuses de son patient. Encore une fois, comme l'a relevé Guy Jobin dès le début du colloque, il ne suffit pas d'être de bonne volonté.

« La prise en compte de la spiritualité propre du patient, quelles qu'en soient les formes ou les manifestations, dépend fondamentalement de l'intérêt professionnel que le soignant peut porter au monde intérieur de l'autre. Elle dépend dès lors de la capacité du soignant à s'interroger sur son propre rapport au monde », insiste C. Odier.

Quels seraient les écueils possibles d'un dialogue avec le patient sur les attentes ou les préoccupations qu'il peut avoir sur le plan spirituel ou religieux ? Il s'agit, précise la formatrice vaudoise, de ne pas enfermer la personne du patient dans la représentation qu'elle-même se fait de sa spiritualité ou de sa religion, ni dans la représentation qu'on en perçoit. Que cette représentation soit pensée ou non d'un point de vue normatif, on ne sait pas ce que les autres pensent et on ne peut pas présumer de ce qu'ils vivent comme expérience spirituelle ou religieuse. C'est avec chaque patient qu'un soignant, un médecin est appelé à construire le type de spiritualité dont vit ce patient.

Plus largement, observe encore C. Odier, un travail important est à faire et restera toujours à faire, dans une institution de soins, pour ouvrir l'espace à la réflexion sur la spiritualité en tant qu'elle est, par définition, « *subversive* » des représentations que l'on se fait de la réalité humaine.

Les étapes d'une ouverture dans le monde des soignants

« Le spirituel ne se traite pas ; il s'accompagne. » Reprenant à son compte cette déclaration de Guy Jobin, Eckhard Frick observe quant à lui : *« S'agissant d'ouvrir un espace au spirituel, les infirmier(e)s sont en première ligne pour apprendre aux médecins à accompagner, non à traiter (sous-entendu : à éliminer). »*

[1] Cf. E. FRICK et al., « A clinical interview assessing cancer patients' spiritual », dans *European Journal of Cancer Care*, juil. 2006, vol. 15, n° 3, pp. 238-243.

D'où vient-on ? Depuis quand encourage-t-on des soignants à intégrer à leur pratique professionnelle le « *spiritual care* », le souci de la dimension religieuse ou spirituelle (R/S) de la vie de leurs patients ? La première mention en ce sens qu'E. Frick a trouvée dans la littérature spécialisée du XX^e siècle est due à un confrère jésuite, Gerald H. FitzGibbon. Dans un article de 1951, ce religieux faisait des recommandations aux infirmières en l'absence de prêtre : surtout ne pas négliger les « secours de la religion », comme on disait jadis en craignant par-dessus tout la non-assistance à personne en danger de mort. C'est en effet à partir d'une crainte que l'auteur de l'article aborde le rôle de l'infirmière : « *là où le manque de connaissance ou de vigilance de sa part peut signifier la perte d'une âme. Si une procédure de soins infirmiers est mal gérée, le pire qui puisse arriver est que le patient meure ; si une procédure de soins spirituels a fait défaut, cela peut signifier la mort éternelle de l'âme. Par conséquent, négliger une formation approfondie de l'infirmière quant à la procédure de soins spirituels n'est rien de moins que criminel de la part des autorités.* »^[2]

Où en est-on, 60 ans plus tard ? Une étude coordonnée par une équipe de chercheurs notamment attachés au Centre d'oncologie de Boston (Massachusetts) a clairement établi l'importance de la prise en charge de la spiritualité par les soignants en ce qui concerne les patients atteints d'une maladie incurable³. Le premier intérêt de cette étude est d'avoir comparé les satisfactions des patients selon qu'il y a eu ou non une prise en compte des aspects R/S par l'équipe soignante. Second intérêt de l'étude : elle démontre que la non prise en compte de cette préoccupation spirituelle entraîne pour finir un coût nettement supérieur en soins de santé.

Cette recherche a porté sur 339 patients atteints d'un cancer en phase terminale. Les patients, qui s'étaient adressés à sept sites hospitaliers différents aux États-Unis, ont été suivis dans un cadre ambulatoire jusqu'à leur mort. Leur prise en charge a été assumée en équipe et les 339 patients retenus dans l'étude ont en outre toujours bénéficié de la présence bénévole à leurs côtés d'un « *caregiver* », un membre de la famille ou une autre personne capable de leur venir en aide et de leur fournir des soins élémentaires.

La recherche a montré que, pour les patients cancéreux dont les attentes spirituelles ou religieuses n'ont pas pu être rencontrées par les soignants, il y a un risque accru de devoir passer par un service de soins intensifs (donc nettement plus coûteux notamment qu'un service de soins palliatifs) et même un risque de mort prématurée. Pour un hôpital, le coût évitable du passage par les soins intensifs n'est pas négligeable : près de 2.500 dollars par patient, rien que pour les risques encourus en dernière semaine de vie.

Conclusion de l'étude : « *une rareté de soins spirituels de la part de l'équipe soignante va de pair avec des soins médicaux accrus durant la dernière semaine de vie, particulièrement parmi les minorités raciales et ethniques, ainsi que parmi les patients à fortes préoccupations religieuses. Ces découvertes soulignent l'importance de directives en matière de soins spirituels ainsi que d'une formation des soignants pour qu'ils jouent un rôle approprié dans l'offre de soins spirituels. L'intégration des soins spirituels dans les soins de santé des patients en fin de vie est un gage d'amélioration du bien-être des patients et des accompagnants bénévoles [caregivers] en deuil, tout en évitant des coûts dus à des soins de santé vains et agressifs en fin de vie* »^[4].

[2] « [...] where lack of knowledge or alertness in her part may mean the loss of a soul. If a nursing practice procedure is mishandled, the worst can happen is that the patient dies; if a spiritual care procedure is missed, it can mean the eternal death of the soul. Hence - neglect of thorough instruction of the nurse in spiritual care procedures by those in authority is no less than criminal. » (Gerald H. FITZGIBBON, « The Matter of Spiritual Care of Patients », dans *Hospital Progress*, 1951, 32(9), pp. 266-267).

[3] Il s'agit de l'étude de Tracy A. BALBONI, Michael J. BALBONI, M. Elizabeth PAULK et al. « Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life », in *Cancer* 2011, n° 117, pp. 5383-5391 [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3177963].

[4] « *infrequent spiritual care by the healthcare team is associated with higher medical care costs during the final week of life, particularly among racial/ethnic minorities and high religious coping patients. These findings highlight the importance of spiritual care guidelines and of educating healthcare providers in their appropriate role in spiritual care provision. The integration of spiritual care into the care of dying patients holds promise to improve patients' and bereaved caregivers' well-being, while also avoiding healthcare costs due to futile, aggressive care at the end of live.* »

Il est à noter que, dans cette étude, le « *spiritual care* » n'est pas considéré comme tâche à assumer par les seuls soignants, et encore moins comme une profession à part. Il s'agit d'une tâche partagée en équipe, entre médecins, infirmiers, travailleurs sociaux et intervenants pastoraux. Ce partage d'une même préoccupation spirituelle ne permet donc pas de déterminer la contribution respective des différents intervenants au bien-être du patient. Ceci signifie aussi qu'une bonne prise en charge proprement pastorale du patient ne permet pas, à elle seule, de prédire une amélioration de la santé du patient ni une diminution du coût des soins médicaux.

Que souhaitent les patients ?

Les patients désirent-ils que leur médecin aborde aussi leurs préoccupations R/S lors d'une consultation ? Trois chercheurs australiens se sont posé la question⁵. Ils ont procédé à une revue systématique de 2788 études répertoriées dans dix bases de données et abordant le rôle du médecin sur le plan R/S. Sur cet ensemble, 54 études comprenant 12.327 patients ont été retenues comme suffisamment documentées.

Quatre enseignements principaux se dégagent de cette méta-analyse.

- 70,5% des patients se disent favorables ou même très favorables au fait que le médecin se soucie de leurs besoins spirituels lors d'une consultation. Il reste néanmoins près d'un tiers des patients à ne pas souhaiter ou à franchement refuser cette option.
- Les patients estiment que le sujet R/S ne peut être abordé avec un médecin que : dans un climat de liberté (sans visée normative) ; dans le cadre d'un entretien individuel ; dans le but de soutenir le patient ; sur la base de l'anamnèse du vécu ; tout en restant ouvert à une approche pastorale.
- Les interactions entre médecin et patient restent cependant rares lorsque sont abordées des questions de R/S : seulement 15,1 % des patients en font état.
- Qu'est-ce qui facilite ou entrave l'approche des questions R/S entre un patient et son médecin ? Parmi les études répertoriées, peu ont exploré ce problème, alors même qu'au moins un patient sur deux se montre intéressé voire très intéressé par l'intégration des aspects R/S dans une consultation médicale.

Quatre thèmes ressortent en outre de cette méta-analyse.

- C'est avec le souhait d'une approche globale de leur personne que des patients attendent que leur médecin s'intéresse aussi, avec respect et empathie, à leurs propres convictions R/S, et pas seulement aux stricts aspects médicaux.
- En présence du médecin, toutefois, les patients se sentent en général en position d'infériorité et de vulnérabilité. C'est aussi pourquoi ils préfèrent laisser l'initiative du sujet R/S au médecin, à condition qu'il fasse preuve de tact et de respect.
- En matière de R/S, la plupart des patients n'attendent pas que leur médecin donne des prescriptions, ni même des conseils. Ils préfèrent s'en remettre à ce sujet à un agent pastoral.
- En revanche, en souhaitant que le médecin se soucie aussi de la dimension R/S, nombre de patients ont l'espoir d'être valorisés et renforcés dans leur approche spirituelle et dans leurs ressources de sens.

Portant sur des études réalisées par d'autres, cette recherche ne permet guère d'en savoir davantage, notamment sur ce qui facilite ou entrave le dialogue R/S entre médecin et patient. Certaines études constatent que des médecins abordent volontiers ce sujet à l'occasion d'une intervention chirurgicale, d'une maladie grave ou à l'approche de la mort. Avec le risque de réduire alors la figure de l'intervenant spirituel à celle de « l'ange de la mort », observe E. Frick. À quels moments le dialogue entre médecin et patient se prête-t-il le mieux à l'approche des réalités R/S ? Et le cas échéant, quel serait le contenu souhaitable de ce dialogue ? Sur ces questions, les études analysées laissent apparaître entre médecins et patients un évident décalage des perceptions. Les chercheurs australiens suggèrent que les médecins pourraient contribuer à résorber ce décalage par une meilleure écoute globale de leurs patients.

[5] Megan BEST, Phyllis BUTOW & Ian OLVER, « Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review », dans *Patient Education and Counseling*, nov. 2015, vol. 98, n° 11, pp. 1320-1328 [[www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(15\)00197-4/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(15)00197-4/abstract)].

La formation des soignants et leur rôle spirituel

E. Frick a lui-même participé à une autre méta-analyse d'études abordant la formation des soignants au « *spiritual care* ». Sur 12.529 études, 46 ont été retenues comme pertinentes à ce sujet. En ressortent trois compétences de base à développer par la formation des équipes de soins :

- la capacité d'accompagner les patients en tenant compte de leurs besoins immédiats sur le plan R/S ;
- la sensibilité des soignants à leur propre spiritualité ;
- la préparation des soignants à la rencontre des patients.

La nécessité d'une formation spécifique des soignants est d'ailleurs la principale conclusion qui se dégage d'une vaste étude portant sur l'approche de la spiritualité par les médecins généralistes. Cette étude a été menée par des chercheurs attachés au Centre académique de médecine générale à la KUL ⁶. La plupart des médecins généralistes, observent les auteurs, estiment que « *identifier et évaluer les besoins spirituels des patients* » fait partie de leur rôle, tout en déplorant un manque de temps et de formation spécifique. Dans un échange sur un sujet religieux ou spirituel, des médecins disent aussi avoir été mal à l'aise face au langage utilisé et à l'expérience évoquée ; s'y ajoute la crainte que les patients refusent de s'engager dans le dialogue à ce sujet. En revanche, plus des médecins se sont montrés ouverts aux questions spirituelles, dans une optique dépourvue de jugements de valeurs, plus leur dialogue avec les patients a été facilité. L'amorce de ce dialogue est décisive, note pour sa part E. Frick, qui préconise de partir d'une question ouverte et valorisante telle que : « *Où trouvez-vous la force de faire face à la maladie ?* »

Les résultats des études examinées par les chercheurs de la KUL vont généralement dans le même sens : beaucoup de médecins généralistes aimeraient offrir plus de soutien à leurs patients sur le plan spirituel ; mais ils déplorent leur manque de connaissances et de compétences spécifiques ainsi que d'attitudes appropriées pour évaluer les besoins spirituels des patients et pour les rencontrer dans leurs attentes. Les études relèvent souvent une importance accrue donnée à la spiritualité en fin de vie où la recherche de sens est vécue avec plus d'intensité. On envisage aussi de plus en plus les questions spirituelles dans le cadre d'une approche globale des soins selon un « *modèle bio-psycho-socio-spirituel* ». Mais il faudrait d'autres études pour clarifier, sur le plan spirituel, le rôle du médecin généraliste.

Une médecin devrait-il prescrire des soins spirituels ou des activités religieuses ? La question a été traitée dans une étude coordonnée par deux chercheurs de l'Université Columbia à New York ⁷. Prescrire une activité spirituelle au nom de la science médicale reviendrait à « *instrumentaliser la spiritualité* », notent les auteurs. Autant dire compromettre la spiritualité au lieu de la promouvoir. Sans parler des risques d'abus et de manipulation des personnes, fût-ce sous couvert des meilleures intentions. D'un médecin, on attend d'abord qu'il respecte les orientations spirituelles du patient et de son entourage et qu'il aide et encourage les personnes à utiliser leurs propres ressources spirituelles pour faire face à leurs problèmes de santé.

Eckhard Frick conclut son intervention par cette proposition : « *L'anamnèse spirituelle proactive fait partie de la compétence spirituelle de base de toutes les professions de la santé. Elle signale au patient qu'il peut en parler et en même temps que son intimité et sa liberté seront préservées.* »

Au cours de l'atelier, les participants, dont plusieurs infirmières, ont d'abord affirmé la nécessité de lieux d'écoute pour faire place à la spiritualité chez les professionnels de la santé. Ils ont aussi souligné combien l'attention la spiritualité dans les soins de santé dépendait de la formation, donc des budgets. Ils ont dès lors relevé l'importance de l'argument économique pour plaider la cause de la spiritualité et de la religion auprès des autorités politiques ou des directions d'hôpital. Les seuls arguments du bien-être spirituel, de la liberté de conviction ou de religion ne font plus le poids en regard des contraintes économiques. Réalisme oblige, observe Eckhard Frick : « *Aujourd'hui, pour convaincre, il faut montrer des études et des chiffres !* ».

Compte-rendu : Jean-Philippe DEPREZ

[6] Mieke VERMANDERE et al., « Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis », dans *British Journal of General Practice*, nov. 2011, pp. 749-760 [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3207093].

[7] Richard P. SLOAN, Emilia BAGIELLA et al., « Should Physicians Prescribe Religious Activities? », dans *New England Journal of Medicine*, 2000, vol. 342, pp. 1913-1916.