



Reconnaître la spiritualité dans l'activité de conseil et la solliciter comme ressource

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a intégré aux dimensions de santé physique, psychologique et sociale une quatrième dimension en lui accordant autant d'importance : la santé spirituelle. Depuis, la spiritualité devient une ressource toujours plus importante dans la prise en charge médicale. Lors de situations telles que maladie, crise ou deuil, un accompagnement religio-spirituel, ou *spiritual care*, peut améliorer la qualité de vie d'une personne touchée par le cancer. Pour cette raison, la Ligue contre le cancer a élaboré la présente fiche d'information pour professionnels, qui les aidera dans leur activité de conseil quotidienne.

Selon Pascal Möсли, aumônier, chercheur et maître de conférences en accompagnement spirituel, réfléchir à la dimension spirituelle de la vie peut offrir un soutien et des repères : « Une maladie grave représente un lourd défi pour les personnes touchées. Elle les pousse à leurs limites : limites du familier, de la compréhension, de la douleur. La spiritualité se réfère au chemin individuel emprunté pour accéder à la connaissance de soi et des valeurs qui nous portent durant cette expérience éprouvante. »

Plusieurs exemples montrent comment la spiritualité peut devenir une ressource personnelle. Souvent, les personnes atteintes dans leur santé reconsidèrent leur façon de vivre et prennent conscience de choses auxquelles elles n'avaient jamais songé auparavant. Les pratiques spirituelles comme la prière ou la méditation peuvent leur redonner de la force. Le yoga ou la danse peuvent aider les personnes touchées à percevoir leur corps différemment et en tirer ainsi un sentiment de soutien et de force dans les situations d'incertitude. Se promener dans un endroit reculé peut, par exemple, donner le sentiment de faire partie intégrante de la nature, et donc d'un ensemble plus vaste.

Spiritualité ou religion ?

Si spiritualité et religion ne sont pas identiques, elles sont néanmoins étroitement liées. Il peut donc être utile de distinguer la notion de religion de celle de spiritualité pour mieux comprendre cette dernière. La spiritualité consiste en une expérience individuelle, le « lien d'une

personne avec ce qui soutient sa vie, l'inspire et l'intègre, et les croyances, valeurs, expériences et pratiques existentielles qui lui sont associées, qu'elles soient religieuses ou non » [1]. Traugott Roser, professeur d'accompagnement spirituel en Allemagne, résume cette notion comme suit : « La spiritualité est exactement, et uniquement, ce qu'elle signifie pour le patient » [2]. La religion, elle, se concentre sur les expériences collectives au sein de communautés. Dans ce cadre, on partage certains rituels, traditions et croyances.

Recherches menées sur les effets de la spiritualité en période de maladie, de crise ou de deuil

Depuis près de 30 ans, on dénombre une quantité croissante d'études et de méta-études quantitatives et qualitatives portant sur l'efficacité de la spiritualité sur les stratégies d'adaptation (coping) ou encore sur la santé et la qualité de vie – cela en médecine, en sciences infirmières, en psychologie et en aumônerie. L'étude de Balboni et al. publiée en 2011 [3] a posé de nouveaux jalons. En effet, elle a permis de démontrer que la spiritualité avait un impact sur les résultats des soins apportés aux personnes touchées par le cancer. Trois domaines ont fait l'objet de recherches approfondies, identifiant divers aspects de l'efficacité :

- a) Les besoins spirituels influencent les symptômes de la maladie :
- Réduction de la sensation de douleur et d'autres symptômes
 - Baisse du stress et de la peur
 - Diminution des états dépressifs

b) La spiritualité contribue à la stratégie d'adaptation (coping) [4, 5]:

- La spiritualité représente un indicateur important pour la gestion de la maladie.

c) La spiritualité améliore la qualité de vie des personnes touchées par une maladie [6, 7]:

- Elles se montrent plus satisfaites de leur situation.
- Elles souffrent moins des symptômes de leur maladie.
- Elles ressentent moins le besoin de recourir à l'euthanasie active.
- Leur estime personnelle est renforcée.
- D'un point de vue général, leur qualité de vie est meilleure.

Conseils et soutien en cas de crise spirituelle

Les attitudes et les croyances spirituelles, ainsi que les rituels et les pratiques qui leur sont associés, peuvent constituer des ressources importantes pour faire face à la maladie, à l'approche de la mort et au deuil. Cependant, après des bouleversements dans son propre parcours de vie, en terrain inconnu et soumis à un important stress psychologique, social et physique, il est souvent difficile d'activer ces ressources. A cela s'ajoute le fait qu'être confronté à une maladie grave et à la mort peut parfois ébranler les croyances les plus fortes et remettre en question des convictions spirituelles. La maladie et/ou une hospitalisation contraignent parfois la personne touchée à abandonner certains rituels et pratiques qui lui permettaient de garder ses repères. Dans ce contexte, il n'est pas rare que les personnes touchées éprouvent de la détresse sur le plan spirituel, ce qui se traduit par le découragement, le désespoir, le vide, l'absence de sentiment et une insécurité existentielle.

Le « Spiritual care », une tâche du système de santé

Afin d'intégrer les attitudes et les croyances spirituelles dans le parcours de traitement, des spécialistes de divers domaines de la santé ont développé, ces dernières années, une approche interprofessionnelle des soins nommée « Spiritual care ». L'objectif de celle-ci est de prendre en compte les différentes attitudes et visions du monde de toutes les personnes concernées et impliquées et d'intégrer leurs besoins et souhaits spirituels au traitement.

Pour l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), « L'accompagnement spirituel contribue à améliorer la qualité de vie sur le plan subjectif et à protéger la dignité de la personne face à la maladie, la souffrance et la mort. Il soutient les personnes face à leurs besoins existentiels, spirituels et religieux, lorsqu'ils recherchent le sens de leur existence, des certitudes ou une solution à une situation de crise. Il intervient en tenant compte du vécu, du système de valeurs et de croyance de la personne malade. Cela implique de répertorier les besoins existentiels, spirituels et religieux des personnes concernées. L'accès à des offres adaptées dans le domaine de l'accompagnement spirituel doit être discutée régulièrement au sein de l'équipe interprofessionnelle, et la continuité du soutien doit être assurée » [8].

Sur la base des rôles spécifiques aux professions, on différencie deux formes de Spiritual care, l'une complétant l'autre :

- *Spiritual care général* : il s'agit des aspects dont se chargent tous les professionnels de la santé, comme la prise en compte de la dimension spirituelle dans le conseil, l'identification des besoins spirituels, etc. Le paragraphe « Tâches de conseil et de soutien aux personnes touchées par le cancer » donne de plus amples informations à ce sujet.
- *Spiritual care spécialisé* : il s'agit d'aspects plus spécifiques se rapprochant de l'aumônerie, comme le soutien aux patientes et patients présentant des besoins spirituels complexes, l'accompagnement lors de situations de crise ou encore les pratiques et rituels spécifiques à une religion.

Tâches de conseil et de soutien aux personnes touchées par le cancer

Le Spiritual care général inclut deux tâches importantes dans le contexte du conseil :

a) *Identifier les ressources et besoins spirituels et y répondre*

Selon les directives « Spiritual care en soins palliatifs » [9], pour identifier les besoins spirituels et les ressources des personnes touchées par le cancer, les professionnels doivent offrir un cadre sûr et adapter leur communication pour établir un climat de confiance. L'expression de soi semble être la meilleure approche. Un tel processus peut débuter par des questions types ou ouvertes. Des guides d'entretien, nommés instruments d'évaluation, sont disponibles à cet effet. Le paragraphe suivant en présente deux exemples.

b) *Tenir compte des aspects spirituels dans le conseil et l'accompagnement*

Toutes les rencontres et tous les entretiens ayant lieu dans le cadre de l'activité de conseil devraient inclure les aspects spirituels. Il s'agit de prendre systématiquement en compte les besoins spirituels individuels et l'appartenance (ou l'absence de celle-ci) à des communautés spirituelles ou religieuses. Souvent, les ressources et besoins en matière de spiritualité sont mentionnés de manière indirecte ou fortuite. La personne accompagnante doit les prendre au sérieux, sans jugement personnel, et y recourir comme ressource importante.

Instruments de communication en conseil et soutien

Au cours de ces dernières années, plusieurs guides d'entretien (outils d'évaluation) ont été mis au point pour faciliter l'appréhension structurée ainsi que les questions types et les questions ouvertes dans le cadre de la spiritualité. Ces supports peuvent s'avérer utiles dans l'accompagnement d'une personne touchée par le cancer. Pour identifier les besoins spirituels, on utilise par exemple l'outil NASCA (Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter, évaluation Neumünster pour l'accompagnement spirituel des personnes âgées). Dans cette optique, le NASCA recourt à trois questions fondamentales :

NASCA

- **Qu'est-ce qui me donne de la force et de l'espoir ?**

Par exemple :

- A quel endroit ou grâce à quels objets puisez-vous de l'énergie ?
Qu'est-ce qui vous donne de la force ?
- Quelles personnes vous donnent de l'espoir, à qui faites-vous confiance ?
- Quels rituels (religieux) sont une source de force et de confiance ?
- Comment votre foi en Dieu représente-t-elle un soutien et une forme de confiance ?
- Comment gérez-vous les situations difficiles (stratégies de coping) ?
- Qu'est-ce qui vous aide à combattre les charges et le stress ?

- **A quel endroit/dans quelle mesure/à quel moment ai-je le sentiment d'être en sécurité ?**

Par exemple :

- Quelles personnes vous donnent un sentiment de sécurité ?
- Dans quel environnement vous sentez-vous en sécurité ?
- Quel type de toucher vous permet de vous sentir en sécurité ?
Quand et à quel endroit ?
- A quel point de vue une fête religieuse ou une communauté religieuse sont-elles importantes à vos yeux ?
- De quelle manière ressentez-vous le soutien de Dieu ?

- **Qu'est-ce qui donne du sens à ma vie ?**

- **Où puis-je y trouver un sens ?**

Par exemple :

- Quelles situations et activités ont un sens à vos yeux (expériences, vivre ou apprécier quelque chose) ?
- Quels ont été les éléments importants au cours de votre vie ?
Qu'est-ce qui vous procure de la fierté ?
- A quels souvenirs accordez-vous de l'importance ?
- A quoi accordez-vous une valeur particulière ? A quoi tenez-vous ?
- En cas de coup du sort, sur quoi vous appuyez-vous ?

HOPE

Avec la même idée, mais selon une autre approche, le guide HOPE [11] demande d'abord à la personne quelles sont ses forces et où elle puise du réconfort et de l'espoir (*Hope*). Il aborde ensuite l'appartenance religieuse (*Organized religion*), puis la pratique religieuse personnelle (*Personal spirituality/practices*). Il se conclut sur les questions de fin de vie (*Effects on medical care and end-of-life issues*).

- **H-Hope | espoir**

Commencez l'entretien par la question suivante :

« Nous avons discuté du soutien que vous apporte votre environnement social. J'aimerais en savoir plus sur votre force intérieure. Qu'est-ce qui vous confère de l'espoir, de la force, du réconfort ou une forme de paix intérieure ? Lors de périodes difficiles, sur quoi vous appuyez-vous pour persévérer ? Pour certaines personnes, la foi et la religion représentent une source d'énergie au quotidien. Est-ce votre cas ? »

En cas de réponse négative, vous pouvez continuer de la sorte : « Cela a-t-il toujours été le cas ? Sinon, quelles ont été les causes de ce changement ? »

- **O-Organized religion | religion organisée**

« Faites-vous partie d'une communauté religieuse ? Pour vous, cette appartenance est-elle importante ? Quels aspects de votre religion sont bénéfiques ? Lesquels représentent un obstacle ? Vous engagez-vous activement dans votre communauté religieuse ? Cela vous fait-il du bien ? De quelle manière ? »

- **P-Personal spirituality/practices | pratiques spirituelles et religieuses personnelles**

« Indépendamment de votre appartenance religieuse, avez-vous des convictions spirituelles et religieuses ? Quelles sont-elles ? Croyez-vous en Dieu et, si oui, quelle relation entretenez-vous avec lui ? Au quotidien, vos convictions religieuses se reflètent-elles dans une pratique religieuse (par exemple prière, études des écritures saintes, participation à des rituels et à des services religieux, écoute de musique sacrée, se rendre dans la nature) ? »

- **E-Effects on medical care and end-of-life issues | effets sur le traitement médical et les questions relatives à la fin de vie :**

« Votre maladie vous empêche-t-elle de vivre votre foi, votre religion ou votre spiritualité ? Votre relation à Dieu a-t-elle changé en raison de votre maladie ?

En tant que médecin, infirmier/infirmière, puis-je vous aider à (re) trouver vos sources d'énergie intérieures ? Devons-nous tenir compte de certains aspects importants de votre religion ou spiritualité (par exemple en relation avec la nourriture ou le sang) ? Dans certaines circonstances, avez-vous de la peine à accepter que certaines mesures médicales entrent en conflit avec vos valeurs ou convictions religieuses ? Souhaitez-vous que j'organise un entretien avec un aumônier de l'hôpital ou un représentant de votre communauté religieuse ? »

Si le patient ou la patiente est en train de mourir : « Dans le cadre de vos convictions religieuses et spirituelles, avez-vous des souhaits relatifs à votre traitement médical au cours des jours, semaines et mois à venir ? »

Les deux instruments d'évaluation présentés peuvent être utilisés dans le conseil et l'accompagnement ou attirer l'attention sur d'autres spécialistes : aumônerie, accompagnement religieux.

Sources

- [1] Peng-Keller S., Mösli P. et al. (2018). Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis. Berne. Disponible à la page https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_seelsorge/Broschuere_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf (consultée le 24.01.2020).
- [2] Frick E., Roser T. (Hrsg.) (2011). Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen. Verlag W. Kohlhammer, p.47.
- [3] Balboni T., Balboni M., Paulk ME., Phelps A., Wright A., Peteet J. et al. (2011). Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 117: 5383-5391.
- [4] Büssing A. et al. (2010). Adaptive coping strategies in patients with chronic pain conditions and their interpretation of disease. *BMC Public Health*.
- [5] Tarakeshwar N. et al. (2006). Religious Coping is associated with the quality of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*.
- [6] Cohen, SR., Mount MB. et al. (1995). Quality of life in terminal illness. *Palliative Care Medicine. Journal of Palliative Care*.
- [7] Salsman JM. et al. (2015). A meta-analytic approach to examining the correlation between religion/ spirituality and mental health in cancer. *American Cancer Society Journal*.
- [8] Directives nationales OFSP (2011, version actualisée 2014): Directives nationales concernant les soins palliatifs. Berne. Disponible à la page <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (consultées le 11.02.2020).
- [9] Peng-Keller S., Mösli P. et al. (2018). Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis. Berne. Disponible à la page https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_seelsorge/Broschuere_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf (consultée le 24.01.2020).
- [10] Pilgram-Frühauf F., Schmid C. (2018): Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegendе und Begleitende. Zurich: Careum Verlag.
- [11] Anandarajah G., Hight E. (2001): Spirituality and medical practice. Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American family physician*.
- [12] Ligue suisse contre le cancer (2020). La spiritualité comme ressource en période de maladie, de crise ou de deuil. Feuille d'information.

Impressum

Editeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale
3001 Berne
Tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

Auteurs

Danielle Pfammatter, spécialiste Soins palliatifs
Pascal Mösli, aumônier, chercheur et maître de conférences
en accompagnement spirituel (expert consulté)

Cette fiche d'information pour professionnels est également disponible en allemand et en italien.

© 2020, Ligue suisse contre le cancer, Berne

KLS / 5.2020 / 024508953141