



Congrès de la SFAP

23 septembre 2021

- ***Absence de liens d'intérêts déclarés***

**EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN
ET SA PRISE EN SOINS :
entretiens semi-dirigés auprès de personnes confrontées à
une maladie grave et incurable**

Mathilde BOUCHET
Jean FONTANT

Directrice de thèse : Docteur Célia DOUMERC

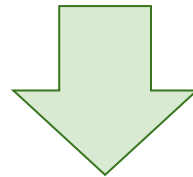
PLAN

- Notions préalables
- Méthodologie
- Caractéristiques de la population
- Résultats
- Discussion
- Conclusion

NOTIONS PRÉALABLES

Les soins palliatifs, Loi de 1999

Soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et autres symptômes, mais également de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et **spirituelle**.⁽¹⁾



La dimension spirituelle

Dimension dynamique de la vie humaine liée à la façon dont les personnes vivent, expriment et/ou cherchent le sens, le but et la transcendance, et à la façon dont les personnes se rattachent au moment, à soi, aux autres, à la nature, à ce qui est important et/ou sacré.⁽²⁾

NOTIONS PRÉALABLES

Spiritualité \neq Religion

Spiritualité \neq Psychologie

NOTIONS PRÉALABLES

En quoi la maladie grave et incurable impacte-t-elle la dimension spirituelle de chaque personne et comment peut-on, en tant que soignant, répondre aux différents changements de cette dimension ?

Objectifs :

- Explorer la dimension spirituelle de personnes en fin de vie.
- Donner des pistes de prise en soins de cette dimension sous la forme d'un guide de conversation.

MÉTHODOLOGIE - Etude qualitative

Etude qualitative
Entretiens individuels
et semi-dirigés
Population



- Être majeur et sans protection judiciaire
- Souffrir d'une **néoplasie en phase palliative** avancée, et/ou d'une **maladie neurodégénérative** et/ou d'une **insuffisance d'organe en phase terminale**
- Présenter des symptômes difficiles pouvant générer une souffrance globale
- Avoir une bonne compréhension orale et écrite de la langue Française
- Ne pas présenter de troubles cognitifs ou délirants pouvant altérer le déroulé de l'entretien

MÉTHODOLOGIE

- Guide d'entretien : **7 axes**

GUIDE D'ENTRETIEN

Comment vous sentez-vous en ce moment ? (Physiquement, moralement, socialement...)

1) VÉCU DE LA MALADIE : Depuis le diagnostic, qu'est-ce qui a changé dans votre vie ?

2) RESSOURCES : Qu'est-ce qui fait que ça va bien parfois ? Et qu'est-ce qui fait que ça ne va pas bien ?

3) PLACE DES SOIGNANTS : Quelle relation avez-vous avec les soignants ?

4) DÉFINITION DE SPIRITUALITÉ : Si je vous parle de la spiritualité, quels mots mettez-vous derrière cela ?

5) AVENIR : Comment pensez-vous l'avenir ?
Avez-vous déjà imaginé que la maladie ne puisse pas se guérir ?

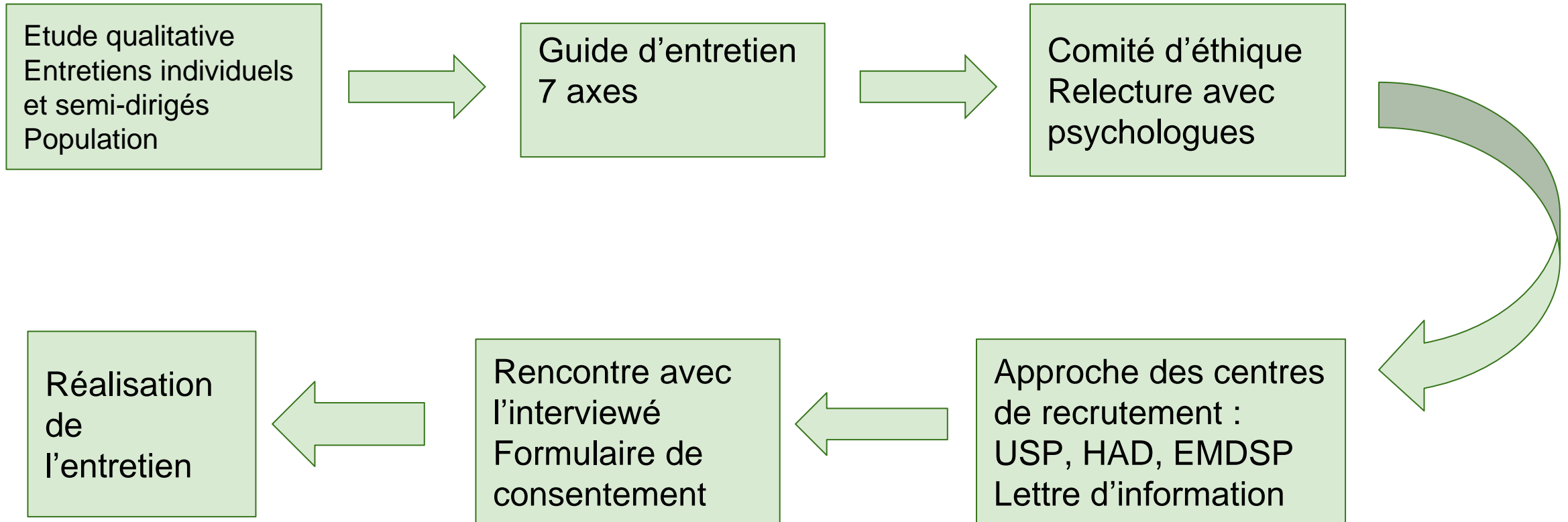
6) PRÉPARER LA FIN DE VIE : Comment abordez-vous l'arrêt de la vie... le passage finalement ?

7) APRÈS LA VIE : Comment pensez-vous "l'après" ? Votre avis m'intéresse.

Envisagez-vous qu'il y a quelque chose à vivre après la mort ?

8) POUR TERMINER : Y a-t-il des choses importantes pour vous dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui et que vous voudriez ajouter ?

MÉTHODOLOGIE - Etude qualitative



CARACTÉRISTIQUES de la population

Numéro	Profession	Pathologie	Type de spiritualité, telle que décrite par les patients	Temps écoulé entre l'entretien et le décès
1	Artiste peintre	Cancer du sein évolué localement	LPE c'est langage -c'est en américain, faut arriver à traduire- Langage Profond de l'Être.	8 jours
2	Retraitée, contrôleuse à la CPAM	Cancer du pancréas	J'ai perdu la foi à ce moment-là.	37 jours
3	Retraitée agricultrice	AVC déficitaire	Spiritualité ? rien. Pour moi. C'est du vague	Non décédée
4	Retraitée	Slérose Latérale Amyotrophique	DIEU en qui j'ai toujours cru	42 jours
5	Professeur de mathématique	Cholangiocarcinome	Moi je suis d'une famille très catholique (...) je me suis coupée complètement. J'ai dit « ça vaut rien ce truc-là »	41 jours
6	Assistant pour personnes handicapées au domicile	Cirrhose Child C sur VHB	Je crois au salut... le... "Bonjour", je crois à la politesse	25 jours
7	Institutrice, puis assistante de son mari (chef d'entreprise)	Cancer du pancréas	Je prie beaucoup, la Vierge aussi.	6 jours
8	Retraitée	Cancer digestif en rémission, Cancer cérébral	Je suis athée.	Non décédée
9	Secrétaire	Cancer du colon	Je ne me sens plus du tout catholique. Complètement détachée de toute religion. (...) Les êtres de lumière.	Non décédée
10	Commercial puis galeriste d'arts primitifs	Cancer de la prostate	Moi je serais plutôt justement animiste	Non décédé
11	Ingénieur cartographe à l'IGN	Tumeur cérébrale	Ma femme essaye de me mettre au bouddhisme là	37 jours
12	IDE en EHPAD	Cancer du sein depuis 2009, métastatique	Je suis pas vraiment croyante	Non décédée

RÉSULTATS

- Maladie, un changement de temporalité
- La quête de sens
- A la recherche d'un soin holistique
- L'entourage, entre accompagnement et solitude
- Le vécu des derniers moments

RÉSULTATS - La maladie, un changement de temporalité

Bouleversements psychiques :

- Verbalisation des émotions
- Recherches d'explications
- Représentations collectives

Pauline : Bon, je savais que tout le monde, dès qu'on prononce « cancer » c'est : « c'est bon, tu vas mourir », parce que les médias, parce que tout le monde vous inculque ça.

Eulalie : Quand on interroge les docteurs, ils ne veulent rien dire : un mois ? Deux mois ? Trois mois... ? J'aimerais bien savoir.

Baptistine : Il faut vivre l'instant présent.

MALADIE

Bouleversements du corps et de sa fonction :

- Perte d'autonomie
- Douleur
- Changement identitaire

Gisèle : Je ne peux pas me lever, je ne peux même pas me lever pour faire pipi. C'est pas agréable... de porter des couches comme les bébés. Et oui... eh bé, il faut le dire comme ça.

Isis : C'est très rare que je pleure sur la douleur, parce que depuis deux ans je vis avec. Au quotidien.

Francesca : Ce qui a changé, c'est aussi le regard des autres, parce qu'ils voient une malade et pas la personne qu'on était avant donc euh...

Prise de conscience de sa finitude

Bouleversement du temps :

- Besoin de connaître le temps
- De l'investir au présent...
- ... et à l'avenir

RÉSULTATS - La quête de sens

Pauline : Avant ma maladie, je me laissais couler, quelque part comme ça, y'avait pas de... je vivais plus ou moins parce qu'il fallait vivre.

Perrine : On ne peut pas avoir réponse à tout.

Temps pour penser => Se questionner => Questions existentielles

Isis : Je n'ai rien d'autre à faire qu'à penser.

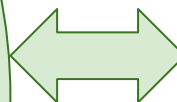
Pauline : Des nuits de recherche, je ne vivais que pour ça. Des bouquins, des cahiers que j'écrivais, vraiment hein, j'ai cherché plein de choses.

Isis : Je pense que le but à atteindre pour chaque être humain sur cette Terre c'est d'aimer dans l'amour inconditionnel.

RÉSULTATS - La quête de sens

Expérience Spirituelle

Bienvéillance
Pratique personnelle
Moments de relation
Intime
Musique
Obtenir la guérison
Vague d'amour
Comprendre sa maladie
Dieu
Guider ma vie
Êtres de Lumière
Effets bénéfiques
Soutien
Contemplation
Pacifiant
Sagesse
Espoir



Expérience Humaine

Homme = sacré
Relation possible que dans le respect
Attitude à adopter pour être en relation
But = croissance humaine
Pas de rencontres vaines
Vie précieuse

RESULTATS - A la recherche d'un soin holistique

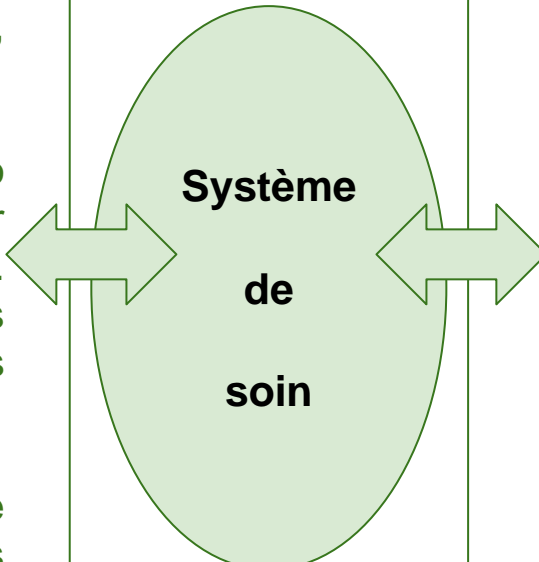
Traitements

Perrine : On a fait l'essai clinique qui, lui, a bien fonctionné.

Roger : Autant je refuse la chimio parce que ça m'esquinterait par ailleurs mais ça ne me guérirait pas. Autant là, ça calme au moins les douleurs. Je ne suis pas non plus maso au point de...

Francesca : Quand je vais sortir, je vais peut-être arriver à faire des choses que je n'arrivais plus à faire avant d'arriver ici.

Systeme de soin



Soignants

=> Qualités

Baptistine : Après, j'étais remarquablement bien suivie à l'hôpital, par des gens extraordinaires (...) leur volonté, leur joie, leur force, leur empathie avec les gens.

Isis : C'est vrai que les médecins sont là pour soigner, mais ils sont là aussi pour écouter. C'est très important.

Hugo : Cette infirmière, elle est géniale. Elle vous explique ça avec une douceur et puis une générosité, une transparence qui est intéressante.

=> Rôle attendu

Isis : Les filles là, elles m'ont proposé une douche au lit. Elles, ça leur prend beaucoup de temps, hein ? Elles sont pas obligées de le proposer et bah, elles le font. Régulièrement. Et nous voilà parties pour une heure et demi à patauger dans ce... Mais c'est génial, ça ! J'adore ce bain de douche !

RESULTATS - A la recherche d'un soin holistique

Limites thérapeutiques

Pauline : Et moi, j'en ai eu des rayons, j'ai brûlé, ça a été atroce.

Francesca : Tant que j'ai été sous chimio j'ai eu 6 mois quand même... euh... d'enfermement, chez moi. Je regrette de les avoir faites, quand même parce que franchement, je m'en serais bien passé. Mais bon, voilà, « il fallait essayer ».

Isis : Vous voyez la mine que j'ai ? Je me sens bien et tout. Pourquoi irais-je faire une chimio ?

Limites relationnelles

Isis : J'attendais pas ça, moi.

Thomas : Je veux la vérité, je ne sors pas de six pieds sous terre pour entendre des âneries du genre « ah, ça ira mieux demain, ça ira mieux demain ». (...) Je veux la vérité, rien que de la vérité.

Perrine : Elle n'a pas vraiment pris en compte le degré de souffrance et du coup elle ne s'est pas occupée de moi.

Patient multi-dimensionnel

Hugo : Le laboratoire pharmaceutique vous fournit quand même la molécule « à titre compassionnel ». J'avais trouvé ça, très gonflé.

Isis : Vous êtes la pauvre petite patiente... Assez con pour arriver une fois qu'on est dans un tel état. Bon, à quoi bon ? Ça, c'était mon choix, hein ?

Francesca : Je lui dis : « C'est quoi la fin de vie, pour vous ? » Il me dit : « Ah bah, c'est nous qui décidons quand vous êtes en fin de vie ou pas ». Je lui ai dit : « Ah bon ? et moi, je décide de rien ? »
« Non, c'est le médecin qui décide ».



ALTERNATIVES

RESULTATS - A la recherche d'un soin holistique

Médecines complémentaires

Pauline : Quand j'ai fait les rayons, j'ai brûlé, donc de là mon infirmière m'a donné les coordonnées d'une coupeuse de feu.

Isis : J'ai essayé des thérapies naturelles qui ont été très bonnes sur certains aspects du problème. (...) Ça m'aide beaucoup mais ça ne peut pas me guérir !

Perrine : Moi, j'étais pas guérisseur, ni rien, mais je suis allée en voir un, une fois, pour voir si après tout... pourquoi pas essayer. « Qui ne tente rien, n'a rien ». (...) On est prêts à tout essayer, ça c'est sûr.

Soins palliatifs

Roger : Et donc, je suis arrivé dans mon cinq étoiles... Enfin des gens à l'écoute. Soutien et accompagnement, la devise des soins palliatifs, voilà. C'est le seul endroit où on a l'impression d'avoir une médecine qui est véritablement du côté justement de l'humain.

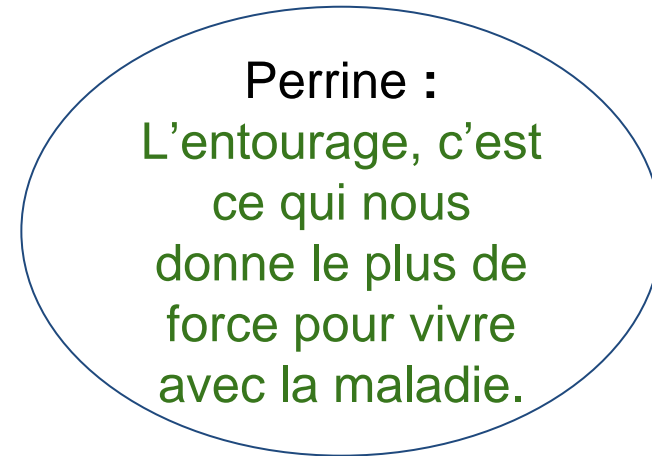
Perrine : Les soins de support sont un peu laissés de côté.

Baptistine : Mais ici, je trouve que c'est vraiment magnifique, quoi. Parce qu'on est considéré comme un malade bien sûr, mais surtout comme quelqu'un de vivant qui est toujours en vie et qui va vivre.

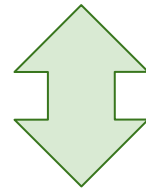
RÉSULTATS - Rapport à l'altérité, entre accompagnement...

Soigné => Soignant

- Réconforter
- Soutenir



- Ressource
- Force
- Soutien
- Présence



Partage de bons moments

RÉSULTATS - ... et solitude

Isolement

Roger : J'arrive à 71 ans, c'est la première fois que je pense pas aux autres et que je pense à moi.

Souffrance

Pauline : J'ai arrêté les chimios quand je voyais que c'était pas bon. Ma famille m'a tourné le dos. C'est terrible, terrible... parce qu'on m'appelait pour me mettre la pression.

Roger : Au sein de mon couple c'est catastrophique !!! (*rires*), donc à la limite, je ne dis pas que c'est un refuge mais, fallait que je trouve un havre de paix où il y a enfin quelqu'un qui puisse à la limite ne pas juger.

Singularité de l'expérience

Hugo : On est toujours un peu seul.

Isis : Personne ne peut se mettre à la place de quelqu'un qui est mourant parce qu'il y a tellement de choses qu'on laisse derrière soi. Ça, c'est le pire. C'est la seule chose qui me fait encore pleurer.

Baptistine : Bien sûr, j'en parle avec ma fille. Mais c'est très personnel vous savez, on ne peut pas impliquer qui que ce soit.

Résultats - Vécu des derniers moments

UNE INCONNUE

Pauline : Et au moment où on se désincarne -j'aime pas dire décéder, ni mourir-

Germaine : En France, on est des incapables, on est incapables... En France, plus personne ne veut mourir.

CEUX QUI RESTENT

Hugo : J'ai mon fils aîné, (...) son père aussi fait partie des piliers de sa vie... et lui, je sais que ça va l'attrister beaucoup. Et ça c'est mon inquiétude, c'est de savoir comment, lui, va supporter mon départ.

Isis : Il y a mes parents qui sont très âgés, j'aurais voulu partir après eux... pour éviter ce chagrin supplémentaire.

LA MORT IDÉALISÉE

Roger : Autant que ça se fasse le plus sereinement possible.

Isis : Que j'ai le temps de prendre mes enfants à part, un par un.

Suzanne : D'avoir eu la capacité de prévoir ma mort, de l'anticiper, de la travailler. Et elle m'appartient complètement comme ça.

L'APRÈS-VIE

Francesca : D'ailleurs je serai coupée en petits morceaux.

Perrine : Moi j'ai juste dit à mon mari que je voulais être enterrée avec lui. Voilà, c'est tout. Ça, c'est notre promesse à tous les deux.

Thomas : Le Paradis, c'est du pipeau total.

Roger : L'après, ça va être la fête !

Isis : Je lui ai dit « écoute, tu me verras. Moi, je vous verrai d'où je serai, je vous verrai toujours. »

DISCUSSION - Objectif principal, exploration de la dimension spirituelle

- Emergence des besoins spirituels : Maslow (40's), Henderson (1966) et Saunders (1988)
- Les différents besoins spirituels ⁽¹⁾ :
 - => Existentiels
 - => Métaphysiques
 - => Sociaux et relationnels
 - => Psychologiques

Besoins spirituels

Existentiels

« Pourquoi moi ? »,
recherche de sens,
des causes de la
maladie



Sentiment d'injustice

Relecture de vie

Prise de conscience
de la fragilité de la vie

Métaphysiques

Foi personnelle de
l'homme, ses
croyances et sur Dieu

Quand croyance :
croyance en une vie
après la mort

Compatibilité laïcité et
spiritualité

Peur de Dieu

“Belle mort” et
ambivalence

Sociaux-Relationnels

Champ largement
exprimé dans notre
étude

Entourage = aide
capitale

Changement
identitaire

Dignité

Pardon

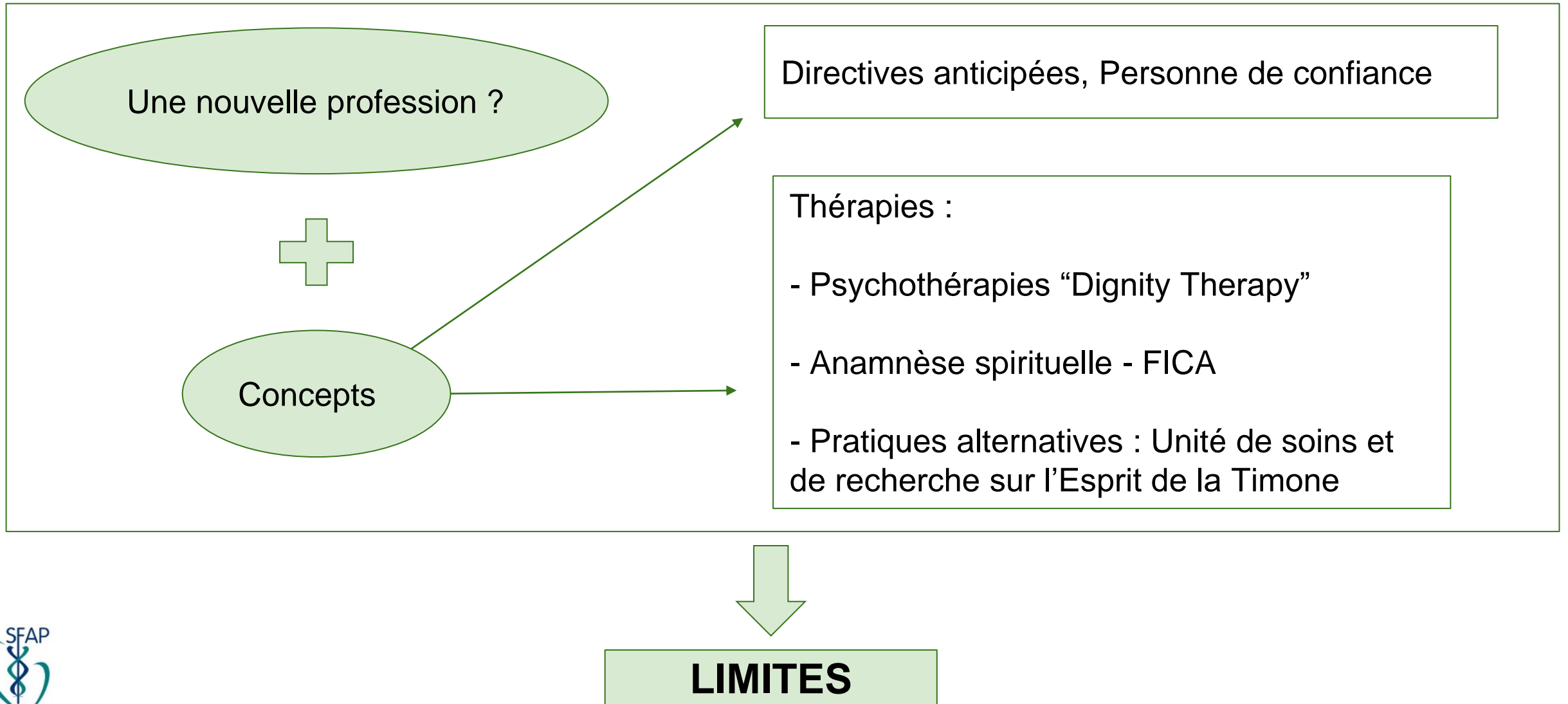
Psychologiques

Tristesse, peur de
mourir, culpabilité,
colère, se sentir un
fardeau, perte de
contrôle et se sentir
sans défense.

Besoins universels ?

Besoins spécifiques

DISCUSSION - Objectif secondaire, pistes de réponses aux besoins spirituels



DISCUSSION - Objectif secondaire, pistes de réponses aux besoins spirituels

3 points fondamentaux :

- L'aspect relationnel :

« Le premier acte spirituel est l'expression de l'empathie. Si elle est sincère, elle peut être suffisante. »

PRÉSENCE CHALEUREUSE et ÉCOUTE ACTIVE

- La pensée précoce, nécessaire pour contrer le tabou

Exemple du Go Wish

- Formation : Modèle de guide d'entretien



Merci de votre attention

