

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Parler de spiritualité en phase palliative : Oui ? Comment ? Pourquoi ?**

**Comment les médecins généralistes interrogent-ils leurs patients en phase palliative sur l'aspect spirituel de leur santé ?**

Présentée et soutenue publiquement le Mercredi 7 Juin 2023 à 16h00  
au Pôle Formation  
par **Claire CORMAN**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs :**

**Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME**

**Monsieur le Docteur Bruno CAZIN**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Guy VANDECANDELAERE**



## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.



# **TABLE DES MATIERES**

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>9</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>13</b>
<b>Choix de la question et de la méthode .....</b>	<b>13</b>
<b>Constitution de l'échantillon .....</b>	<b>13</b>
<b>Recueil des données .....</b>	<b>13</b>
<b>Analyse des données.....</b>	<b>14</b>
<b>Aspect éthique et réglementaire.....</b>	<b>14</b>
<b>Recherche bibliographique .....</b>	<b>15</b>
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>16</b>
<b>Description des médecins interrogés .....</b>	<b>16</b>
<b>Synthèse des résultats .....</b>	<b>17</b>
<b>1. OUI ? .....</b>	<b>19</b>
<b>a. Une place dans la médecine générale ?.....</b>	<b>19</b>
<b>i. Une place légitime .....</b>	<b>19</b>
<b>ii. Mais une place difficile à trouver .....</b>	<b>19</b>
<b>b. Une initiative partagée .....</b>	<b>20</b>
<b>i. Patient source .....</b>	<b>20</b>
<b>ii. La réponse du médecin.....</b>	<b>21</b>
<b>iii. La place des proches.....</b>	<b>23</b>
<b>c. Des risques ?.....</b>	<b>23</b>
<b>2. COMMENT ? .....</b>	<b>23</b>
<b>a. D'abord soulager les symptômes physiques.....</b>	<b>23</b>
<b>b. Au niveau verbal .....</b>	<b>24</b>
<b>i. A partir de choses concrètes .....</b>	<b>24</b>
<b>ii. A partir de l'angoisse .....</b>	<b>24</b>
<b>iii. A partir des directives anticipées.....</b>	<b>25</b>
<b>iv. Question de la religion .....</b>	<b>25</b>
<b>c. Au niveau non verbal.....</b>	<b>26</b>
<b>i. Une disponibilité .....</b>	<b>26</b>
<b>ii. Le toucher .....</b>	<b>26</b>
<b>iii. L'implicite, le feeling .....</b>	<b>27</b>
<b>d. Facteurs facilitants .....</b>	<b>28</b>
<b>i. Connaissance du patient.....</b>	<b>28</b>
<b>ii. Suivi long.....</b>	<b>28</b>

iii.	<b>Médecin au clair avec ces questions</b> .....	29
e.	<b>Freins - Difficultés</b> .....	30
i.	<b>Facteurs liés au médecin</b> .....	30
ii.	<b>Facteurs liés au patient</b> .....	31
iii.	<b>Facteurs liés aux proches</b> .....	32
iv.	<b>Facteurs liés à la société</b> .....	32
f.	<b>À intégrer dans une organisation</b> .....	33
i.	<b>Gestion du temps</b> .....	33
ii.	<b>Aspect financier</b> .....	34
iii.	<b>Travail d'équipe</b> .....	34
<b>3.</b>	<b>POURQUOI ?</b> .....	<b>34</b>
a.	<b>Permettre une parole</b> .....	34
i.	<b>Dire sa souffrance et mettre des mots</b> .....	34
ii.	<b>Être médiateur d'une communication</b> .....	35
b.	<b>Donner un sens, faire prendre du recul</b> .....	35
c.	<b>Révéler la vie encore présente</b> .....	36
d.	<b>Trouver des solutions présentes chez le patient</b> .....	37
e.	<b>Adapter la prise en charge</b> .....	37
i.	<b>Au niveau thérapeutique</b> .....	37
ii.	<b>Orienter le patient ?</b> .....	38
f.	<b>Prendre soin des proches</b> .....	38
g.	<b>Et pour le médecin ?</b> .....	39
	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>40</b>
	<b>Validité de l'étude</b> .....	<b>40</b>
	<b>Forces</b> .....	40
	<b>Limites</b> .....	40
	<b>Principaux résultats</b> .....	<b>41</b>
	<b>OUI ?</b> .....	41
	<b>COMMENT ?</b> .....	41
	<b>Une initiative partagée</b> .....	41
	<b>Ecoute et accueil : premiers soins spirituels</b> .....	42
	<b>Modèles d'intégration de la spiritualité</b> .....	42
	<b>Place de l'intuition</b> .....	43
	<b>Risque de violation de l'intimité</b> .....	44
	<b>Laïcité</b> .....	44
	<b>Gestion du temps</b> .....	45
	<b>Directives anticipées</b> .....	45

<b>POURQUOI ?</b> .....	46
<b>Passé -Présent -Futur</b> .....	46
<b>Médier une communication</b> .....	47
<b>Adapter la prise en charge</b> .....	47
<b>Adresser le patient ?</b> .....	47
<b>Bénéfice pour le médecin</b> .....	47
<b>PERSPECTIVES</b> .....	48
<b>Pour la recherche</b> .....	48
<b>Pour la pratique</b> .....	48
<b>Pour l'organisation des soins</b> .....	49
 <b>CONCLUSION</b> .....	 50
 <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	 51
 <b>ANNEXES</b> .....	 54
<b>INTÉGRER LA SPIRITUALITÉ DANS UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE, DE QUOI PARLE-T-ON ?</b> .....	54
<b>ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA SPIRITUALITÉ, UN EXEMPLE</b> .....	60
<b>GRILLES D'ENTRETIEN</b> .....	62
GRILLE D'ENTRETIEN INITIALE .....	62
GRILLE D'ENTRETIEN FINALE .....	64

## **ABBREVIATIONS**

DIU : Diplôme Inter Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EPU : Enseignement Post- Universitaire

FICA : Faith or beliefs, Importance an influence, Community, Adress

HAD : Hospitalisation à Domicile

INR : International Normalized Ratio

MeSH : Medical Subject Headings

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMA : Procréation Médicalement Assistée

SAP : Seringue Auto Pulsée

SRQR : Standards for Reporting Qualitative Research

## **INTRODUCTION**

« Un jour, j'ai demandé à un homme qui se savait mourant ce qu'il attendait avant tout de ceux qui prenaient soin de lui. Il me répondit : "Que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre !" disait Cicely Sounders (1). Le médecin généraliste peut être ce soignant face à une personne en fin de vie. Doit-il être celui qui essaye de le comprendre jusque dans sa spiritualité ?

### **Intégrer la spiritualité dans les soins**

Pour ce travail, nous nous appuyerons sur la définition de la spiritualité de l'European Association of Palliative Care : « *La spiritualité est la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la façon dont les personnes (individuelles et communautaires) expérimentent, expriment et/ou cherchent un sens, un but et une transcendance, et la façon dont elles se connectent au moment présent, à elles-mêmes, aux autres, à la nature, à l'important et/ou au sacré.* » (2). La spiritualité est donc à différencier de la religion (3) (4). C'est un concept plus large que la religion, qui l'englobe plus ou moins selon les personnes (5).

Cicely Sounder, pionnière des soins palliatifs, a exposé le concept de "total pain" : la souffrance est quelque chose de global qui comprend 4 dimensions : physique, psychologique, sociale et spirituelle (6). La souffrance spirituelle serait alors le combat intérieur contre le chamboulement créé par la maladie grave (7) (8).

Aujourd'hui, la place de la spiritualité dans les soins reste à trouver (Annexe A). L'intérêt de la recherche pour la spiritualité dans le domaine biomédical ne fait que croître : en recherchant le terme "spirituality" sur PubMed, on trouve 242 résultats entre 1971 et 1980, on en trouve 11 894 entre 2011 et 2020 et 2 373 sur l'année 2022 seule.

Une revue de la littérature internationale a montré que la majorité des patients souhaite avoir une discussion à propos de spiritualité avec leur médecin (9) (10). En France, il a été estimé que 73 % des patients expriment une demande de dimension spirituelle dans les soins prodigués par le médecin

généraliste, notamment concernant les questions de souffrance, de relation aux autres, d'espérance et de confiance (11).

Du côté des médecins, les recommandations sont claires, c'est une dimension à intégrer dans les soins notamment en phase palliative : *“il est essentiel d'aborder les questions spirituelles (sens de la vie, culpabilité, peur de la mort, perte de contrôle des événements, aspects religieux) avec les patients en favorisant l'expression des croyances et représentations, en particulier lors de l'aggravation de la maladie et/ou à l'approche de la mort.”* HAS 2002 (12). Les médecins anglo-saxons pensent en majorité que cela fait partie de leur mission d'identifier les besoins spirituels de leurs patients (13). Les médecins généralistes Français eux, sont plus partagés : un tiers estime leur place importante dans cette prise en charge, un tiers estime que ce n'est pas leur rôle, et un tiers a besoin de clarifier cette place (14).

Plusieurs bénéfices sont attendus à l'intégration de la spiritualité dans les soins. Pour le patient, cela permettrait de favoriser son autonomie, d'avoir une place dans les décisions prises et de mobiliser ses ressources internes pour favoriser le coping - sa dynamique mise en place pour faire face (15). Cela pourrait aussi lui permettre une compréhension plus fine de ce qu'il vivait et donc une meilleure acceptation. Du côté du médecin, cela pourrait être un facteur d'épanouissement (16).

Cependant, des risques sont aussi inhérents à l'interrogation de la spiritualité : la violation de l'intimité, le prosélytisme et la médicalisation de la spiritualité (15).

Dans cette dynamique de recherche sur la spiritualité, plusieurs théories et outils ont été développés pour essayer d'aider les médecins dans cette tâche (17). Nous pouvons par exemple citer l'échelle FICA (18) (19) (20) (Annexe B). Il est intéressant de noter que nous n'avons pas trouvé d'article français explorant ces outils et échelles d'évaluation.

### **Le temps palliatif en médecine générale**

La fin de vie est bien entendu un mystère personnel et intime, mais quelques pistes de réflexion sont intéressantes. Ce temps est d'abord un temps de pertes : perte de son intégrité physique, de son autonomie, du contrôle des choses, d'une image de soi... etc. et parfois aussi perte de sens, de valeurs, de transcendance (21). C'est aussi un temps de peurs : peur de la douleur physique et peur de l'abandon, de la solitude (22)

(23). C'est enfin le temps d'une profonde modification du rapport au temps ; le passé devient le lieu d'une relecture à la recherche d'un sens, le présent est à investir d'une manière nouvelle et le futur est improbable mais à voir avec un regard nouveau (24). Le bouleversement engendré par l'arrivée de la maladie grave et l'approche de la mort rendent donc la prise en compte de l'aspect spirituel d'autant plus indiquée et indispensable.

En médecine générale, plusieurs particularités sont présentes dans les prises en charge de fin de vie du fait de sa réalisation au domicile du patient. Pour le patient, certaines ruptures avec l'état antérieur sont limitées ; cependant même si les possibles d'avant restent à portée de main, ils deviennent inaccessibles. Aussi les relations familiales peuvent être changées et le patient peut souffrir d'être une charge pour son entourage (24) (25). La présence et l'implication des proches aidants sont aussi à prendre en compte. Ceux-ci attendent au-delà des compétences techniques et organisationnelles du médecin, une écoute et une information large ainsi qu'un respect de la volonté du patient (sous-entendant qu'elle ait été vraiment recherchée) (26). Après le décès du patient, ils attendent aussi un soutien des professionnels de santé (27).

Au total, la spiritualité est la manière dont les personnes cherchent un sens à ce qu'elles vivent et la manière dont elles expérimentent leur rapport à elles-mêmes, aux autres et à une éventuelle transcendance. Celle-ci peut donc largement dépasser la religion.

Nous voyons aujourd'hui que la place de la spiritualité dans les soins est à trouver. En effet, une prise en charge médicale se voulant globale et voulant prendre en compte la singularité du sujet, doit y intégrer l'aspect spirituel de la santé. La médecine générale, globale par définition devrait donc être un lieu privilégié de cette intégration. De plus, le bouleversement engendré par l'arrivée de la maladie grave et l'approche de la mort rendent cette prise en charge d'autant plus indiquée et indispensable.

Cependant, les médecins généralistes se trouvent démunis face à ce défi et ont des difficultés à trouver leur place dans cette prise en charge. Et ce d'autant plus que très peu d'outils théoriques ont été validés en France.

Nous voyons donc qu'il est nécessaire de débiter un travail en ce sens. Nous avons choisi de nous interroger dans un premier temps sur la pratique actuelle des médecins généralistes français.

L'objectif de cette étude était donc de répondre à la question suivante : Comment les médecins généralistes interrogent-ils leurs patients en phase palliative sur l'aspect spirituel de leur santé ? Nous nous pencherons secondairement sur l'intégration de ces informations dans la prise en charge.

## **MATERIEL ET METHODE**

### **Choix de la question et de la méthode**

L'objectif de l'étude était d'explorer la manière dont les médecins généralistes parlaient de spiritualité avec leurs patients en phase palliative. Le sujet étant complexe et peu étudié en France, il était pertinent de réaliser une étude qualitative selon la méthode d'analyse inductive générale et thématization en continu.

### **Constitution de l'échantillon**

Les critères d'inclusion étaient d'être médecin généraliste thésé, exerçant la médecine générale ambulatoire, dans le Nord ou le Pas-de-Calais et acceptant de participer à cette étude.

Il a été choisi de réaliser un échantillonnage raisonné à variation maximale de manière à assurer une diversité des caractéristiques de la population étudiée. Cette variation se faisait sur les critères suivants : âge, sexe, mode d'exercice, formation en soins palliatifs et pratique religieuse.

Le recrutement s'est fait grâce à plusieurs canaux : connaissance antérieure de l'investigatrice, méthode "boule de neige" et consultation de l'annuaire en ligne Doctolib®. Le contact était ensuite pris par appel téléphonique. Après une courte explication du sujet et du mode de participation, un rendez-vous était fixé sur le lieu de travail ou au domicile des médecins. Le nombre d'entretiens nécessaire n'était pas fixé à l'avance, ils devaient être recrutés jusqu'à suffisance des données.

### **Recueil des données**

Les données ont été recueillies par le biais d'entretiens semi-dirigés. La grille d'entretien avait été établie à partir de données bibliographiques et a été amenée à être modifiée au cours de l'étude. Les grilles initiale et finale sont présentées en annexe (Annexe C).

Les entretiens ont eu lieu en présentiel, au domicile ou sur le lieu de travail du médecin interrogé. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone *Sony IC Recorder*® et du téléphone de l'investigatrice pour prévenir un éventuel problème technique. Ils ont ensuite été retranscrits sur le logiciel *Word*®, à l'aide du logiciel *OTranscribe*®.

Il avait été choisi d'informer les participants du sujet de l'étude à l'avance. En effet, le sujet étant complexe, spécifique et nécessitant une réflexion personnelle et des explications claires quant à la définition de la spiritualité, il nous a semblé que les réponses seraient difficiles à obtenir sans une petite préparation en amont

Les participants ont été recrutés jusqu'à suffisance des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les entretiens réalisés n'apportent plus d'élément majeur à l'étude. La suffisance des données a été vérifiée avec deux entretiens supplémentaires.

### **Analyse des données**

L'analyse a été réalisée selon la méthode d'analyse inductive générale et thématique. Les entretiens ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo® pour créer des codes descriptifs. Les codes ont ensuite été regroupés en thèmes pour aboutir à des ensembles cohérents. Ce codage a été réalisé au fur et à mesure de la réalisation des entretiens afin de pouvoir estimer la suffisance des données et d'adapter la grille d'entretien si besoin. Les entretiens ont également été analysés par une tierce personne, également thésarde en médecine générale afin de trianguler les données. La même personne a triangulé l'analyse tout au long de l'étude.

### **Aspect éthique et réglementaire**

Avant la mise en œuvre de cette étude, un accord a été donné par la *Commission de Recherche des Départements de Médecine générale et de Maïeutique* (CRDMM) de la Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la santé. Selon la loi Jardé, l'étude ne rentrait pas dans la catégorie de recherches impliquant la personne humaine (RIPH). Il s'agissait d'une évaluation des pratiques professionnelles dans le domaine des sciences humaines. Le protocole de l'étude a fait l'objet d'une analyse par le service Informatique et Libertés et figure dans le registre du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) sous l'intitulé Traitement n° 210. La méthodologie était conforme à la méthodologie MR004 (28).

Les participants avaient été informés de manière orale puis écrite sur le déroulement de l'étude. Ils signaient un consentement avant le début de l'entretien. A la suite de la réalisation de l'entretien, l'enregistrement audio était renommé avec le numéro de l'entretien et les initiales du médecin interrogé. L'enregistrement audio était détruit après la retranscription écrite. Lors de la retranscription, les données étaient anonymisées, l'entretien était nommé par la lettre E suivie du numéro d'ordre de réalisation de l'entretien. Les passages du verbatim susceptibles d'identifier le médecin interrogé n'ont pas été analysés.

### **Recherche bibliographique**

La recherche bibliographique a été effectuée grâce aux moteurs de recherche suivants : Pubmed, Cairn, SpringerLink ou encore Google Scholar. Les mots MeSH les plus utilisés étaient les suivants : [spirituality] ; [général practice] ; [Family doctors] ; [palliative care]. De plus, les ressources bibliographiques de la Bibliothèque Universitaire de l'Institut Catholique de Lille ont été consultées.

## RÉSULTATS

### Description des médecins interrogés

L'échantillon était composé de 12 médecins généralistes dont les caractéristiques figurent dans le tableau ci-dessous.

	Sexe	Age	Durée d'exercice	Type d'exercice	Nombre de patients palliatifs / an	Formation en soins palliatifs ?	Pratique religieuse	Durée de l'entretien
E1	Femme	65 ans	40 ans	Semi Rural	4-5 fins de vie / 10 phases palliatives	1 journée + 1 soirée	Oui, catholique	00:57:45
E2	Homme	67 ans	38 ans	Rural	1 fin de vie / 10 phases palliatives	DIU douleur, week-ends de formations	Oui, catholique	00:50:40
E3	Femme	33 ans	7 ans	Semi Rural	2 fins de vie	Non	Non	00:37:00
E4	Homme	62 ans	32 ans	Urbain	10 phases palliatives	EPU, expérience en EHPAD	Non	00:27:25
E5	Femme	47 ans	21 ans	Urbain	Non pertinent (médecine ambulatoire récente)	DIU soins palliatifs, EHPAD et LISP	Non	00:16:34
E6	Femme	63 ans	33 ans	Urbain	1 fin de vie	Non	Non	00:24:16
E7	Homme	49 ans	23 ans	Semi Rural	1 à 2 fins de vie	Non	Non	00:36:27
E8	Homme	49 ans	16 ans	Urbain	0 à 1 fin de vie	1 semestre d'internat	Non	00:33:16
E9	Femme	39 ans	11 ans	Rural, remplaçante	3-4 fins de vie	Non	Oui, catholique	01:24:11
E10	Homme	39 ans	14 ans	Semi Rural	1 fin de vie	Non	Oui, musulman	00:27:23
E11	Femme	38 ans	10 ans	Semi Rural	1 fin de vie	Non	Non	00:25:28
E12	Homme	62 ans	29 ans	Urbain	2-3 fins de vie	Soirées de formations sur les thérapeutiques	Oui, catholique	00:23:33

## Synthèse des résultats

### Intégrer la spiritualité en médecine générale ?

Les médecins rapportaient de manière globale que la spiritualité avait une place dans la médecine générale si celle-ci se voulait globale. Cependant, cette place était difficile à trouver et assez variable selon les médecins interrogés.

### Comment initier la discussion ?

Les discussions explorant l'aspect spirituel du patient étaient le fruit d'une initiative partagée entre le patient, le médecin et les proches. Le patient en était souvent la source, mais le médecin devait savoir recevoir cette invitation pour approfondir l'échange. Il pouvait cependant parfois être à l'initiative de ces discussions, dans certaines conditions et situations. Les proches quant à eux, faisaient partie de la relation de soins, il pouvait donc arriver que les échanges spirituels se fassent aussi avec eux, et parfois qu'ils en soient à l'origine.

Quatre points de départ aux discussions abordant la spiritualité ont été évoqués : des sujets concrets (lieu de la fin de vie, adaptation des thérapeutiques, durée de vie restante, organisation des obsèques...), le symptôme de l'angoisse, les directives anticipées et la question de la religion.

Mais pour que ces discussions puissent naître, le non-verbal était primordial. Le rôle du médecin étant passif, dans l'écoute, il devait montrer une disponibilité et une attitude d'ouverture qui permettent au patient de se sentir en confiance. Le toucher a aussi été décrit comme facteur pouvant faciliter la discussion et comme réponse possible face à l'expression d'une souffrance.

Des risques étaient à garder en tête : celui d'une discussion qui viole l'intimité du patient, et celui d'une discussion qui casse l'espoir restant ou crée une détresse inexistante jusque-là.

### Facteurs facilitants

Ces discussions étant le fruit de la rencontre entre deux singularités, celle du patient et celle du médecin, une place significative était laissée à l'implicite, à l'intuition et au ressenti, il n'y avait pas de

place pour des règles prédéfinies. Cette rencontre était donc facilitée par la connaissance antérieure du patient et le suivi du patient sur le moyen-long terme. Il fallait aussi que le médecin soit au clair et à l'aise avec ces questionnements afin de pouvoir avoir un juste recul ; ces discussions pouvant le renvoyer à sa propre vie et aux questionnements sur sa propre mort.

### Freins- Difficultés

Cependant, plusieurs difficultés ont été identifiées chez le médecin (complexité de la prise en charge palliative au domicile, gestion de son temps, aspect financier de cet accompagnement, lien avec les services hospitaliers) et chez le patient (troubles neurocognitifs ou de la conscience, emploi du temps médical chargé, mécanismes psychiques et de défense). De plus, la question de la laïcité et un malaise de la société vis-à-vis des questions de religion étaient aussi des freins à ces discussions.

### Quelle intégration dans la prise en charge ?

Ces discussions permettaient premièrement une parole. Le patient pouvait dire sa souffrance, et partager ce qu'il vivait profondément. Elles pouvaient aussi permettre de médier une communication entre le patient et ses proches sur ces sujets. Elles lui permettaient de mettre des mots et étaient une occasion de relecture du passé pour mettre un sens à ce qui était vécu et réinvestir la vie encore présente. De plus, elles pouvaient être l'occasion d'une réaffirmation de sa valeur et de sa dignité et l'occasion de mettre le doigt sur ses ressources et réponses internes pour faire face à son épreuve.

Aussi, cela permettait une adaptation des traitements et de la prise en charge afin que celle-ci fasse sens pour le patient. Très peu de médecins ont déclaré orienter les patients vers un autre professionnel/ un bénévole / un aumônier à la suite de ces discussions. Aborder la spiritualité en phase palliative pouvait aussi être un moyen de prendre soin des proches et de préparer l'accompagnement du deuil qui suivra. Enfin, cela avait aussi un bénéfice pour le médecin qui pouvait y voir une certaine satisfaction dans son travail.

## 1. OUI ?

### a. Une place dans la médecine générale ?

#### i. Une place légitime

La totalité des médecins interrogés considéraient que la spiritualité faisait partie de la médecine générale. Le patient étant plus qu'un corps à soigner, la spiritualité faisait partie intégrante d'une prise en charge globale, *"Il y a le corps, il y a le cœur relationnel, [...]. Et puis après il y a la profondeur, quand la personne va dire "Bah en fait, je ne vis pas une vie de Foi, mais je crois vraiment qu'il y a une vie après la mort et je voudrais que ça soit pris en compte et que ma famille fasse quelque chose pour moi au moment de ma mort." (E1)*

Il ressortait également qu'en dehors de la phase palliative, d'autres moments étaient propices à l'abord de la spiritualité en médecine générale, notamment l'annonce d'un diagnostic *"Elle se pose pour moi tous les jours. Et elle va se poser de manière plus aiguë par exemple, ne serait-ce qu'à l'annonce d'un diagnostic. [...] De donner du sens à ce qui arrive"* (E4).

#### ii. Mais une place difficile à trouver

Cependant, cette place n'était pas claire et assez variable selon les médecins interrogés. Certains pensaient que ce n'était pas forcément une demande des patients, ils n'interrogeaient donc pas les patients sur ces questions : *"Je ne sais pas si c'est une attente du patient aussi. Est-ce que le patient attend ça de nous ?"* (E7).

D'autres n'y avaient jamais réfléchi, mais ont dit avoir été sensibilisés par la réalisation de l'entretien et pourraient y penser à la suite de notre échange. *"D'y penser parce que vous êtes venue, parce que la question je ne me la suis jamais vraiment posée en fait."* (E11).

Plusieurs médecins ont demandé ce qu'en pensaient leurs confrères. Il semblait que le sujet n'était pas abordé lors des échanges entre médecins, et qu'il serait intéressant de permettre un partage d'expérience à ce sujet, pour tenter de clarifier la place à donner à la spiritualité dans les accompagnements palliatifs *« pas forcément être formé, mais échanger par rapport aux différentes expériences. »* (E5).

## b. Une initiative partagée

### i. Patient source

Pour l'ensemble des médecins interrogés, la source des discussions intéressant la spiritualité était le patient. « *"Est ce que vous abordez ?"*, j'ai envie de dire, je poserai la question d'abord *"Est ce que le patient aborde ?"* » (E4). Le patient pouvait initier la discussion ou au moins lancer une invitation à discuter de sa spiritualité de plusieurs manières :

- en parlant de sa spiritualité de manière directe « *Son examen c'est toujours un peu comme ça: il y avait le physique, après il y avait le relationnel, [...] et après il y avait tout un temps de spiritualité, où elle me disait "j'ai regardé telle émission, ou j'ai eu tel temps de prière" et où je sentais que c'était vraiment important pour elle. [...] Et c'était elle qui menait les choses et qui les faisait aller dans les 3 dimensions je trouve.* » (E1)
- en exprimant clairement une souffrance d'ordre spirituelle ou existentielle, mais aussi une angoisse, une peur : *"Docteur, moi je ne veux pas souffrir, je veux pouvoir voir une dernière fois mon conjoint ou ma conjointe, je veux être lucide jusqu'au bout..."* (E11)
- en exprimant un questionnement. Une question pouvait être formulée, expression orale de leur pensée. En faisant cela, le patient n'attendait pas forcément une réponse fermée du médecin, mais ouvrait une possibilité de discussion à ce sujet.
- à partir de sujets précis et concrets, des choses qui font leur quotidien et leurs préoccupations de manière concrète (rendez-vous chez le notaire, visites de leurs enfants...).
- en répondant à une question large posée par le médecin *"Comment je peux vous aider ?" [...]* *Quand tu ouvres, le patient va te dire* » (E7)
- en revenant sur un sujet qui avait pu être évoqué antérieurement par le médecin. Ainsi, le médecin signifie au patient qu'il est possible de discuter de sujets attenants à la spiritualité sans le lui imposer. Le patient était libre d'y revenir plus tard s'il le souhaite.

Les médecins interrogés qui n'avaient pas l'impression d'aborder la spiritualité avec leurs patients pensaient que ce n'était pas une demande du patient. Si la demande avait été exprimée clairement par le patient, le médecin y aurait répondu. *“Non, je n'ai jamais eu à discuter de croyances. [...] Parce que voilà, je n'ai jamais eu le sentiment que c'était quelque chose que les patients voulaient aborder.”* (E6).

Laisser le patient être la source de cette discussion serait une sorte de barrière. Le patient poserait lui-même les limites de la consultation *“Je n'irai pas questionner. J'aurais l'impression de sortir du cadre.”* (E3). Un médecin a exprimé que laisser la place de “maître” dans les discussions spirituelles au patient avait fait grandir son humilité : *“Ça a fait grandir mon humilité. En me disant : “Bah ok, c'est quand même le patient qui choisit ses moments pour dire les choses importantes [...] et moi je suis là pour y répondre”.”* (E1).

Le fait que la consultation ait lieu au domicile du patient a été identifié comme facilitant l'initiative de celui-ci. *“C'est eux qui sont vraiment à l'initiative et dans leur accueil, dans ce qu'ils vivent, dans ce qu'ils sont, dans qui sera là, qui est présent. Parce qu'ils sont chez eux.”* (E1). Ainsi, le patient pourrait choisir le moment et l'interlocuteur avec qui il souhaite avoir cette discussion.

## ii. La réponse du médecin

### - **Savoir identifier la demande**

Il était nécessaire que le médecin sache voir et saisir cette demande pour y répondre. *“Je pense que tu as forcément dans la mort, à un moment donné, une petite brèche où tu t'infiltras, tu t'insères - Il faut juste la voir cette brèche. - Oui mais il faut être ouvert pour l'entendre.”* (E9). Cela demandait de se laisser déranger, de ne pas tout maîtriser, ni la discussion ni le moment.

### - **L'approfondir**

Une fois le sujet effleuré, le rôle du médecin pouvait être de permettre au patient de l'approfondir. Le médecin pouvait essayer de voir ce qu'il y avait derrière cet appel et jusqu'où le patient voulait aller dans cette discussion. *“Quand ils parlent, j'essaie d'approfondir un peu pour voir où est ce qu'ils veulent aller. Et puis on répond aux questions.”* (E12).

Ne pas passer à côté de cette ouverture demandait une certaine disponibilité de la part du médecin *“Elle m'a parlé de l'expérience de mort imminente. [...] Je pense que si je n'avais pas eu le temps, si j'avais été fermée à ça, je n'aurais pas poussé plus.”* (E3). Mais des médecins ont précisé qu'il était aussi possible de garder cela en tête et d'y revenir plus tard, par exemple lors d'une autre consultation. *“Vous vous souvenez la dernière fois vous m'avez posé la question, moi j'y ai réfléchi et j'ai peut-être pas tout à fait répondu comme je pensais mais j'aurais envie de vous dire ça” et puis tu vois si la personne répond ou pas.”* (E1).

#### - **Parfois être à l'initiative**

Cependant, un médecin a précisé qu'il pouvait lui arriver de creuser dans une discussion spirituelle en se basant sur une sollicitation du patient implicite: *“Parfois ils ne le sentent pas d'eux-mêmes, on est obligés d'aller creuser un petit peu et de leur demander est ce qu'il y a des choses qui ne font plus sens pour eux, [...] est-ce que des choses ont changées et ont remis de la lumière sur des choses qu'on a toujours mis de côté ou pour lesquelles on pensait avoir une réponse toute faite...”* (E8).

De plus, quelques médecins ont déclaré être parfois à l'initiative de ces échanges *“Et lui demander clairement, où vous en êtes ? Actuellement, est-ce que vous êtes sereins ? Est-ce que vous êtes angoissés ? Est-ce qu'il y a des questions que vous vous posez ?”* (E3). Selon la sensibilité du médecin, en fonction de sa personnalité, de celle du patient et de leur relation de soin antérieure, les sujets abordés pouvaient être différents. Mais plusieurs étaient plus facilement à l'aise pour débiter une conversation à propos de la relation aux proches. *“Est-ce qu'il y a des gens que vous ne voyez plus depuis longtemps ?”* (E2).

Certaines situations seraient plus propices à ce que le praticien initie une telle discussion. Les médecins interrogés en ont mentionné deux :

- Quand la situation médicale est avancée, que la fin de vie est précipitée : *“Par contre, quand on sent que les choses sont bien avancées, je demande quand même au patient quelle est sa priorité ? Est-ce qu'il a peur quand même”* (E11)
- Quand le médecin ressent une profonde absence de sens pour le patient dans ce qu'il vit.

### iii. **La place des proches**

Il a été rapporté que l'initiative de ces discussions n'était pas seulement partagée entre le patient et le médecin, mais que les proches jouaient parfois un rôle. Un médecin a même rapporté avoir eu plus de discussions spirituelles avec les proches qu'avec les patients eux-mêmes. *“Je dirai même que parfois c'est plus avec les proches. Quand on est sur des patients qui ont des troubles cognitifs ce qui est souvent le cas.”* (E5).

#### c. **Des risques ?**

Premièrement, pour certains médecins, entamer une discussion autour de la spiritualité pourrait casser l'espoir restant. Ce serait comme annoncer au patient l'issue fatale de sa pathologie, en quelque sorte “jeter l'éponge”, un dernier recours quand la situation est inexorable. *“Les gens sont encore très souvent dans le soin. [...] J'ai un patient qui l'a demandé (le sacrement des malades) et c'est marrant parce qu'à ce moment-là il m'a dit "La science s'en va, la spiritualité arrive".”* (E7). Parler de spiritualité pouvait aussi mettre en lumière des questionnements que le patient aurait pu ne pas avoir. Les médecins craignaient donc de créer une angoisse et une détresse qui n'existait pas. *“C'est ça ma crainte. C'est de créer quelque chose qui n'existe pas. ”* (E11).

Deuxièmement, le risque de violation de l'intimité existait et il était important de le garder en tête. *“Et je ne suis pas sûre qu'il faille le faire en fait. Parce que c'est quelque chose d'intime. Alors est-ce que c'est à nous, médecins de... On n'est pas prêtres ! [...] Et après on n'est pas là pour les brusquer, comme c'est de l'intime.”*(E9).

## 2. **COMMENT ?**

### a. **D'abord soulager les symptômes physiques**

Avant de vouloir intégrer la spiritualité dans la prise en charge, plusieurs médecins ont souligné l'importance de soulager les symptômes physiques tels que la douleur. *« Si vous avez quelqu'un qui malheureusement reste excessivement douloureux par exemple, ça peut tomber à plat de commencer à être spirituel. [...] Il y a un temps pour tout ! »* (E4).

## b. Au niveau verbal

### i. A partir de choses concrètes

Les médecins interrogés ont souvent rapporté que les discussions portaient de sujets bien concrets, en voilà quelques exemples :

- Le lieu de la fin de vie, qui pouvait amener un échange sur le sens de ce lieu et donc sur le sens de la fin de vie. *“des angoisses sur certaines choses [...] soit de revenir au domicile ou au contraire d'être hospitalisé, d'être entouré de manière plus médicalisée.”* (E8)
- La mise en place et l'adaptation des médicaments (antalgiques, sédatifs...). Cela pouvait aussi parfois aller jusqu'à l'émergence de demande d'euthanasie : *“Donc en fait, un patient, il ne te demandera pas la même chose s'il est croyant ou s'il n'a pas de spiritualité.”* (E9)
- L'espérance de vie estimée : *« Mais Docteur il y en a pour combien de temps ? Ça va aller jusqu'à quand ? ” En fait moi j'ai pas la réponse. [...] Elle m'a répondu quand j'ai demandé à son mari "Vous lui avez demandé à elle ?". Elle lui a répondu "Tu sais ça va aller jusqu'à la communion de leur fille" »* (E1)
- L'organisation des obsèques, les désirs exprimés en termes de rites funéraires : *“ "Ah bah j'ai déjà tout prévu ! la messe et tout ça" [...] Là du coup, ça t'engage à en discuter. ”* (E9)

### ii. A partir de l'angoisse

L'angoisse est un symptôme fréquent en fin de vie derrière lequel pouvaient se trouver beaucoup de choses. Plusieurs médecins ont déclaré partir de cela afin de débiter des discussions de spiritualité. *“Quand les gens ont de l'angoisse de la mort justement, quand ils ont peur de l'avenir, on leur demande pourquoi ? De quoi ils ont peur ? Pourquoi ils ont peur ? Et puis voilà, parfois ils peuvent avoir peur pour plein de raisons. [...] et puis ils peuvent avoir peur parce qu'ils ne savent pas ce qu'il y a après. Et donc à ce moment-là, on essaie de leur demander ce qu'ils imaginent pour la suite.”* (E12).

### iii. A partir des directives anticipées

De même, il a été rapporté que les directives anticipées pouvaient être un moyen d'aborder la spiritualité : en cherchant ce qu'étaient les désirs du patient pour sa fin de vie et pour sa mort, la question du sens pouvait se poser. *“Il m'avait remis ses dernières, pas ses dernières volontés mais, ses directives anticipées. Et ce qui était frappant c'est qu'il disait qu'il voulait une incinération et qu'il voulait qu'il n'y ait aucune trace.”* (E6).

### iv. Question de la religion

La question de la religion était une question délicate. Certains médecins posaient la question assez facilement : *“Pour demander la religion des gens, si le sujet de la mort est abordé, il n'y a pas de soucis.”* (E12).

D'autres n'en parlaient que s'ils avaient une connaissance antérieure du patient et qu'ils connaissaient déjà sa religion *“Si je sais que la personne est croyante, je n'aurais pas de soucis de lui parler de l'après, [...]Et ça m'aiderait moi aussi, à avoir des appuis, des leviers pour qu'elle parte sereine.”*(E3). Cela était d'autant plus vrai lorsque le patient et le médecin partageaient la même religion et qu'ils avaient une connaissance réciproque de ce point commun *“Quand je sais que c'est quelqu'un vraiment qui pratique comme moi, avec qui on a déjà eu des discussions, alors là pas de problème. Mais le patient qui a une vague idée... Voilà, non, je n'aborde pas le problème de religion”* (E2).

D'autres encore adopteraient seulement une position d'écoute si le patient venait à en parler *“Parce que moi étant agnostique, j'ai envie de dire, je n'ai pas spontanément ce vécu-là, cette attente-là, cette espérance-là, voilà. Donc à partir du moment où quelqu'un lui l'a, je suis plutôt dans l'écoute, sans jugement.”* (E4).

Mais beaucoup étaient mal à l'aise avec cette question et pensaient que cela était difficilement intégrable dans une prise en charge médicale. *“J'ai l'impression que ça va venir contrecarrer une bonne prise en charge si ce n'est pas bien encadré. Que ça devienne justement Cancer = Dieu.”* (E2).

### c. Au niveau non verbal

#### i. Une disponibilité

La disponibilité et l'ouverture à cette discussion pouvaient se montrer de manière non verbale au travers de plusieurs facteurs :

- Une ouverture et une douceur dans la manière d'agir : *“Si tu es bienveillant, que tu fais les choses avec douceur, que tu es dans la discussion, que tu es dans l'écoute. Je pense que tout ça, ça entraîne le fait qu'ils vont pouvoir se confier. [...] sur leur intime. Il y a plein de choses, dont la spiritualité.”* (E9)
- Une empathie, montrant au patient que le médecin est prêt à écouter ce que vit le patient, et essayer de le comprendre : *“L'empathie ça peut être aussi prendre la main de quelqu'un, ça peut être un regard, ça peut être un silence, ça peut être une présence.”* (E4)
- Le facteur temporel : montrer que le médecin pouvait prendre du temps pour écouter le patient était important : *“Je trouve que c'est vraiment de se poser, de permettre à la personne de se dire que j'ai le temps.”* (E1)
- La disponibilité d'esprit : au-delà du temps, la disponibilité est aussi une manière d'être qui demande une disposition de l'esprit : *“pas avec la tête sur le prochain patient qu'on doit voir ou l'enfant qu'on doit placer dans la journée...”* (E3)

Aussi a été rapporté qu'il était nécessaire d'être une présence rassurante : *“Au niveau non verbal, je pense que l'attitude qu'on a, d'écoute, de rester serein et paisible malgré les problèmes qu'ils peuvent avoir.”* (E12).

#### ii. Le toucher

Autrement, au-delà des mots, plusieurs médecins interrogés ont souligné l'importance du contact physique et du toucher dans la relation de soin en fin de vie et particulièrement devant les questions spirituelles. La manière de toucher le patient pouvait exprimer une certaine bienveillance et un certain respect vis-à-vis du patient. Cela pouvait favoriser la confiance et donc une discussion portant sur les sujets

profonds. *“S'approcher d'un patient tout ça, le faire avec bienveillance. Dans ta façon d'être, tu dois prendre la tension, tu n'arraches pas le pull pour défaire !”* (E9).

Le contact physique pouvait aussi être un moyen d'entrer en contact, et d'aborder la souffrance. En effet, le médecin, de par son rapport au corps, et d'autant plus quand ce corps était malade et diminué, avait un accès privilégié à certains aspects de la souffrance. *« On n'a pas que la dimension psychologique, le psychologue ne touche pas de la même manière je pense et par le corps, on rentre aussi dans la vie de la personne, dans le sens de sa maladie, dans le sens de son corps, et dans le sens de la limite, de la vieillesse, d'être limité... »* (E1).

Mais le toucher était aussi le moyen de faire passer quelque chose, du soutien, de la compassion... qui étaient parfois difficiles à exprimer verbalement *“Voilà de serrer la main, de mettre la main sur une épaule, ou quand on les examine, de garder la main posée. Je pense qu'il y a des choses qui passent quand même...”* (E6).

### iii. L'implicite, le feeling

Plusieurs interrogés ont précisé qu'une place importante était laissée au ressenti du médecin. Cette perception était utilisée à la fois pour décider du moment opportun pour entamer une discussion : *“C'est un truc qu'on ressent, ou ça vient comme ça dans la conversation.”* (E9), et à la fois pour alimenter ou non cette discussion : *“Et du coup, tu ressens aussi ce que tu peux dire à qui.”* (E9). Aussi, l'expérience aiderait à aborder ces choses-là, et à les ressentir : *“Et ça, comment on sait que c'est le "bon moment" pour l'aborder ? - Ça se ressent je pense, c'est du feeling. C'est la pratique aussi qui fait, c'est l'expérience.”* (E11).

Au total, s'il était intéressant de voir comment les médecins le font, il a été rapporté par l'un d'eux qu'il ne pouvait pas y avoir de règles en la matière. *“Mais je pense que ça se fait naturellement. Il n'y a pas de règle vraiment.”* (E5).

#### d. Facteurs facilitants

##### i. **Connaissance du patient**

Premièrement, la connaissance du patient propre à la médecine générale a souvent été citée comme facilitant l'échange et la parole. Cette connaissance pouvait être :

- une connaissance de la personne qui permettait d'adapter son discours : *“On connaît les gens, on connaît leurs situations, on connaît leurs familles, on connaît leurs caractères, donc on sait un petit peu comment les gens vont réagir et appréhender la chose.”* (E11) ;
- une connaissance de son mode de vie, de ce qui a fait sens dans sa vie *“Des gens qui font de la musique, qui écoutaient toujours de la musique chez eux et qui n'en écoutent plus.”* (E2) ;
- une connaissance de sa religion, de ses croyances: *“Le médecin généraliste, oui, quand il suit la personne depuis le début, ou en tout cas longtemps, a connaissance de la spiritualité de son patient, ou de la religion, ou de l'implication qu'il a. Et ça peut peut-être faire partie des leviers sur la fin.”* (E3).

Il a également été rapporté que, selon le mode d'exercice, les médecins pouvaient aussi connaître les patients “autrement” que par la consultation, de manière non médicale : *“Je pense qu'à la campagne tu as une relation qui est beaucoup plus proche, parce que tu fais partie de la vie des gens. Tu les croises partout, au club de foot... [...] Parce que les gens s'ils savent que mon beau-père fait les funérailles à l'Église, ils vont se dire, "bon la belle-fille, on peut lui en parler !".”* (E9).

##### ii. **Suivi long**

Dans la même idée, le fait de suivre les patients sur une période relativement longue, était un facteur facilitant. Cela l'était par plusieurs biais. Cela laissait le temps à la création d'une relation de confiance : *“Combien de fois je me disais que soigner des petites choses, faire de la bobologie. [...] Mais ça permet d'avoir cette confiance, et dans les choses compliquées aussi après, l'annonce d'une maladie grave, ça aussi ce n'est pas rien !”* (E1) où le patient sait qu'il ne sera pas jugé, parce qu'il a pu expérimenter qu'il ne l'était pas dans d'autres circonstances. *“Et je pense qu'en fait si tu laisses la liberté aux gens pour des*

*choses diverses et variées, et bah pour ce sujet-là de la religion, de l'intime, de... Bah je pense qu'ils sentent que tu ne vas pas les juger.* “ (E9). C’était aussi au fur et à mesure de ce suivi, par le biais d’autres problématiques médicales, que des ébauches de spiritualité pouvaient être abordées pour ensuite être reprises lors de la phase palliative : *“Elle avait eu une expérience de mort imminente, dans le coma elle entendait tout ce qui se passait autour d’elle ; alors qu’elle venait pour un renouvellement de traitement par exemple.”* (E3).

Suivre les patients, c’est aussi venir à plusieurs reprises dans des délais relativement courts. Cela pouvait laisser le temps au patient d’exprimer ce qu’il voulait exprimer au moment où il le voulait, et permettre de s’adapter à sa temporalité dans la maladie *“On y va régulièrement et puis un jour il y a une ouverture à une discussion, à effectivement une demande de sens ou un questionnement”* (E1). Et enfin, c’est aussi pour le médecin pouvoir y revenir plus tard si les circonstances n’étaient pas propices.

### iii. Médecin au clair avec ces questions

La relation médecin - patient étant une rencontre de deux singularités, celle du médecin entrain forcément en jeu devant un tel sujet. Il fallait donc premièrement que le médecin soit à l’aise et au clair avec ces questions, pour être capable de voir un éventuel besoin spirituel chez le patient *“Après, peut être que je n’ai jamais senti cette demande parce que je ne me sentais pas non plus dans les capacités d’y répondre.”* (E6). De même pour y répondre *“Moi à chaque fois je pense aux flashs publicitaires « parlez-en à votre médecin », il y a des trucs.... Moi le préservatif féminin, je suis désolé, je ne sais pas ce que c’est, je n’ai jamais vu... Donc il y a des trucs pour lesquels on n’est pas à l’aise ! ”* (E10).

De plus, selon ce qu’était l’histoire personnelle du médecin, sa sensibilité face aux questions de fin de vie pouvait être différente, et donc l’attention prêtée à cet accompagnement aussi : *“Mais je pense que j’ai heureusement et je touche du bois, pas encore été assez touchée par la fin de vie au niveau personnel pour que ça m’impacte. J’ai encore le côté très, je pense, académique de ça. Je vais me sentir beaucoup plus proche par exemple d’une maman par exemple en PMA”* (E3).

Enfin, il apparaissait qu’il était plus facile pour les médecins de poursuivre les discussions avec des patients qui partageaient leurs croyances et que la relation de soins en était changée *“On est plus seulement*

*médecin- malade, mais on est croyants aussi ensemble et c'est un petit peu différent. Inconsciemment.”* (E9). Et cela pouvait être vrai de manière assez large, au-delà des religions : « *Mais elle a eu besoin de dire "On a aussi cette ouverture à un Dieu, votre Dieu et notre Dieu auquel on croit, peut-être que ce n'est pas si loin" »* (E1).

e. **Freins - Difficultés**

i. **Facteurs liés au médecin**

1. Le temps médical est déjà difficile à gérer

La prise en charge palliative se voulant globale, elle est exigeante sur beaucoup d’aspects pour le médecin généraliste. L’aspect médical pur est souvent complexe, avec parfois des symptômes rebelles qui demandent une présence et une réponse rapide et chronophage. *“On n’a pas du temps dédié pour les soins palliatifs ou l’accompagnement. Généralement, quand on donne rendez-vous chez le patient, c’est pour régler un problème aigu de douleur, d’inconfort, de vomissement, d’hydratation... de choses comme ça “* (E7).

2. Statut de remplaçant

Aussi, le fait d’être remplaçant a été mentionné à plusieurs reprises comme un frein. Parce que le remplaçant, ne connaissant pas le patient, n’avait pas cette vision globale qui pouvait lui permettre d’identifier un besoin de ce type. *“En plus on connaît moins les gens, donc il y a certaines choses qu’on n’identifie pas parce qu’on ne les connaît pas bien. D’autres parce que ça nous prend plus de temps d’établir un climat de confiance. Et puis les gens nous appellent aussi de manière un peu plus pragmatique pour une demande ou des demandes mais en tout cas bien précises quoi.”* (E8).

3. Une projection possible

Enfin, il était important que le médecin sache adopter un juste recul par rapport à la situation du patient, de manière à être mieux disponible pour l’écouter. En effet, l’accompagnement de la fin de vie, et particulièrement lorsqu’on abordait la question de la souffrance spirituelle pouvait renvoyer le médecin à

des questions existentielles le concernant : sa propre vie, sa propre mort. Cela lui demandait d'y aller avec ce qu'il était et quelque part, le mettre à nu *“C'est des moments très très douloureux quand même. Parce qu'on y va avec notre cœur aussi, et c'est pas si simple.”* (E1) *“Là c'est vraiment de l'accompagnement humain pur et on ne peut plus se retrancher vers un traitement, derrière un médicament, derrière même une équipe.”* (E3).

## ii. Facteurs liés au patient

### 1. Patient pris dans un marathon médical

Dans beaucoup de situations, même en phase palliative, les patients avaient un emploi du temps médical chargé, que ce soit à cause des multiples rendez-vous d'imageries, de spécialistes... ou des soins paramédicaux apportés au domicile. Il pouvait donc être difficile pour eux de prendre le temps de réfléchir à ces questions spirituelles. *“Et j'ai l'impression qu'ils n'ont pas le temps de penser”* (E11).

### 2. Troubles neurocognitifs et de la conscience

Un autre frein qui était fréquemment rencontré était la présence de troubles cognitifs ou de troubles de la conscience, altérant donc la réflexion ou l'échange. *« Je n'ai pas des patients pour lesquels on pourra aller aussi loin dans la réflexion. Ce sont souvent des patients qui sont un peu confus en fin de vie »* (E5).

### 3. Question de temporalité

Premièrement, lorsque la fin de vie n'était pas prévue ou que l'évolution de la maladie n'était pas celle attendue, les choses faisaient qu'il n'était pas possible d'avoir des discussions en profondeur sur ces sujets. *“Et en fait, c'était arrivé tellement brutalement, il s'est dégradé tellement vite qu'on n'a pas eu le temps d'en parler en fait.”* (E2). Mais dans d'autres circonstances, même lorsque la phase palliative est plus longue et que la fin de vie pouvait être anticipée, il paraissait que la temporalité du patient était parfois complètement différente de celle du médecin. *“ Mais bon, je pense que les gens ne sont pas forcément prêts non plus. Mon temps n'est pas leur temps. Et des fois c'est vrai qu'en tant que médecin on est un peu pressé, mais c'est tout on ne peut pas aller plus vite.”* (E1).

#### 4. Mécanismes de défense

Si la temporalité du patient était à respecter, ses mécanismes de défense l'étaient aussi. Ceux-ci, par la colère, le déni...etc. pouvaient être un frein à un cheminement spirituel dans le contexte palliatif, ou au moins à une discussion avec le médecin. Si le médecin ne prêtait pas attention à cela, un blocage pouvait se créer chez le patient. *“La personne elle est encore dans la colère, elle est encore dans le sentiment d'injustice ce genre de choses. Et nous on arrive, pas forcément avec nos gros sabots mais ça peut être vécu comme ça. Et donc avec des réactions parfois qui sont de l'ordre du réflexe de défense et là ça bloque !”* (E8).

##### iii. Facteurs liés aux proches

Également, la présence de l'entourage pouvait être un frein à une discussion d'ordre spirituelle « *Il y avait sa femme qui était là, ils venaient souvent en couple donc non, je ne pense pas qu'on en ait...* » (E6).

##### iv. Facteurs liés à la société

Enfin, la question de la laïcité a été évoquée comme possiblement freinant les initiatives du médecin. En effet, un malaise vis-à-vis des questions de religion a été perçu. *“Parce que à travers le prisme de la religion, ça peut malheureusement être... cristallisé. [...] A l'heure du non ostentatoire, à l'heure de la laïcité poussée à son extrême j'ai envie de dire, et bah c'est encore plus dur de parler de ça.”* (E10) *“Peut-être qu'avant, quand tout le monde allait à la messe, peut-être que le médecin c'était un peu comme le curé, il pouvait aborder ce genre de trucs. Mais là aujourd'hui... Tu prends plus de risques à braquer les gens je pense, et du coup, à perdre complètement ta relation médecin- malade et du coup à rater complètement la fin de vie des gens.”* (E9). Pour beaucoup de médecins, la spiritualité est difficilement séparable de la religion. En raison de la laïcité, il existe un malaise et une sensation que cela ne doit pas être abordé en consultation. Aborder la spiritualité viendrait donc en opposition à la laïcité.

Un médecin préférerait donc partir d'images communes, ne pas parler de religion mais aborder la spiritualité par un autre biais : *“Alors de la manière la plus universelle qui soit. Je pense à travers la nature, c'est assez commun. [...] Et de ce fait, la nature, pour moi c'est un bon moyen d'évoquer ce qui nous entoure,*

*d'évoquer le cycle de la vie et du coup, de dézoomer, de prendre du recul sur des problèmes, sur une problématique, quelle qu'elle soit. [...] Enfin tout ça, ce sont des images qui sont plutôt universelles "communément admises", où il n'y a pas de "conflit".*" (E10).

f. **À intégrer dans une organisation**

i. **Gestion du temps**

Le temps a souvent été rapporté comme le principal facteur limitant dans l'accompagnement spirituel des patients en fin de vie. *"Parce que si tu poses la question, c'est que tu attends une réponse forcément. Donc cette réponse là, ce n'est pas oui / non. Faut être prêt à passer du temps, à s'asseoir, à passer une demi-heure, trois quarts d'heure."* (E7). Le juste temps à passer à cet accompagnement est difficile à trouver et à intégrer dans l'organisation, deux solutions étaient évoquées :

- Se fixer une limite de temps, afin d'être totalement disponible pendant ce temps donné. Cela permet une qualité d'écoute supérieure, le praticien n'étant pas envahi par des pensées organisationnelles. A la fin de la durée fixée, le médecin amène la fin de la consultation. *" Et je regarde ma montre, il ne le voit pas, et il ne sait pas non plus que je lui ai donné 5 minutes, mais au bout des 5 minutes, je me dis, bon allez on tranche."* (E2) ;
- Savoir dire en vérité au patient que le temps est limité ce jour-là, mais qu'il est important d'y revenir lors de la prochaine consultation : *"Ce que vous dites là c'est important, je ne peux pas le faire là maintenant mais je vais revenir et on va revoir ça"* (E1).

Cependant, le temps étant limité et limitant, il s'agit pour le médecin de faire le choix de le consacrer à cet accompagnement *"On peut toujours trouver des choses importantes pour lesquelles passer du temps et du coup il faut bien faire des choix !"* (E8).

Des médecins pensaient que la prise en charge de l'aspect spirituel serait donc plus facile à l'hôpital, où le temps consacré à l'accompagnement serait supérieur : *"Et je pense que cette démarche là, ça doit être plus facile quand tu es dans les soins palliatifs à l'hôpital qu'en ville"* (E7).

## ii. Aspect financier

Dans la même dynamique, il a été souligné que l'aspect financier de cet accompagnement était peu pris en compte. Le gain financier était un type de reconnaissance du travail, non suffisant mais tout de même important. *“Prendre le temps [...], c'est aussi du coup accepter d'avoir une consultation peu payée. je n'ai pas le regard financier au niveau de mon travail, mais c'est important.”* (E2).

## iii. Travail d'équipe

Enfin, il a été mentionné la difficulté mais la nécessité d'un accompagnement coordonné, notamment avec l'hôpital.

Plusieurs médecins ont déclaré compter sur les services hospitaliers, notamment les unités de soins palliatifs pour aborder les questions du sens, notamment via la rédaction des directives anticipées : *“C'est vrai qu'on a des services de soins palliatifs qui le font un petit peu pour nous (enfin j'espère !), de tout ce qui est directives anticipées.”* (E11). Les équipes de soins de support pouvaient aussi être un relais vers qui se tourner.

D'autres ont partagé leurs difficultés à se coordonner avec les services d'HAD, ils disaient avoir l'impression de se faire “voler” cet accompagnement, malgré le fait qu'ils connaissaient le patient depuis de nombreuses années *“Celui qui peut évaluer les besoins, ce n'est pas l'infirmier qui ne connaît pas la personne, de la HAD, c'est plutôt moi, qui ai un dossier comme ça!”* (E4).

## 3. POURQUOI ?

### a. Permettre une parole

#### i. Dire sa souffrance et mettre des mots

Ces discussions étaient un espace où le patient pouvait dire sa souffrance autre que physique. Elles lui permettaient de mettre des mots sur ce qu'il vivait, cela pouvait être libérateur et permettre un cheminement intérieur *“C'est comme de demander à quelqu'un qui est un peu dépressif, de parler de suicide "Es- ce-que vous avez déjà eu l'idée d'un suicide ?" Et bah ça ne fait pas mourir les gens, ça ne fait pas*

*conduire les gens au suicide, mais au moins il y a quelqu'un qui voit que je souffre.*" (E2). Cette parole pouvait déjà être thérapeutique.

## ii. **Être médiateur d'une communication**

La présence du médecin, et les discussions sur ces sujets profonds pouvaient également permettre une communication autre entre le patient et ses proches. Le médecin pouvait être un tiers extérieur qui permettait à la fois au patient d'être entendu et aux proches d'entendre ce que le patient avait à dire.

*"Allez, vous sentez que c'est le moment et vous êtes entourés de gens qui vous aiment, peut-être que vous avez aussi à dire au revoir"* (E1)

*"Peut-être qu'elle se trompe, mais c'est quand même ce qu'elle pense. Vous, vous n'avez pas envie, évidemment que vous n'avez pas envie. Pour vous ce n'est pas le moment mais pour elle, c'est ce qu'elle a dit" C'est permettre aussi que l'autre entende.*" (E2)

*"Et donc il m'expliquait que voilà, son heure était arrivée, et devant moi, il a fait une déclaration d'amour à sa belle-fille : "Tu m'as toujours aidé"[...] et en fait, quand je suis partie [...] et il est mort !"* (E9)

Il a aussi été rapporté à plusieurs reprises que ces discussions pouvaient être l'occasion d'inciter le patient à effectuer les retrouvailles dont il avait besoin avant de partir : *"Alors, je leur pose la question s'ils ont des regrets par rapport à leurs enfants, souvent c'est aussi des gens dont la famille s'est éloignée et on essaie de rapprocher un petit peu les familles dans ces moments-là."* (E11).

## b. **Donner un sens, faire prendre du recul**

Permettre au patient de s'exprimer et de partager sur des questions spirituelles était aussi l'occasion de l'aider à retrouver le fil conducteur de son existence afin de mettre du sens dans ce qu'il vivait. Cela pouvait être en l'aidant à relire son passé, *" Je me rappelle d'un papy qui me disait, qui était chrétien, "Je n'ai pas, j'ai fait du mal, sans le vouloir j'ai fait du mal..., je n'ai pas été assez proche de Dieu..." Du coup,*

*ouais, on déroule le fil de sa vie et puis on se dit qu'on aurait pu mieux faire.*” (E10) et voir ce qu’il voulait transmettre pour s’intégrer dans une lignée : *“De ce qu'on veut laisser, une pseudo-postérité.”* (E8).

Cela pouvait aussi être en essayant de lui faire prendre du recul sur sa situation et sa maladie *« Ça m'est déjà arrivé, chez des gens qui avaient une tristesse profonde, une perte de sens, du coup, cette spiritualité était un moyen de dézoomer et du coup, de focaliser ailleurs que sur les problèmes du patient.»* (E10), ou en l’interrogeant directement sur le sens qu’il pouvait donner à sa vie actuelle *“ Est-ce-que votre vie a encore un sens ?”* (E2).

Au total, c’était permettre au patient d’avoir un espace pour initier une relecture du passé et trouver le sens du présent pour aborder la mort de manière plus sereine. *“Et en fait, il n'a pas parlé vraiment de Dieu. Il a parlé de sa mort, de retrouver son père, et sa femme... Mais c'était le sens de sa vie et de sa mort, et il est mort en paix... Avec un INR indosable et une insuffisance rénale et un cœur tout pourri !! Mais il est mort super bien.”* (E9).

### c. **Révéler la vie encore présente**

Écouter le patient sur ces sujets et intégrer sa singularité profonde dans la prise en charge médicale pouvait être une manière de montrer au patient son importance et sa dignité. *“Pour ne pas être un cancéreux et QUE ça. Pour moi c'est une forme de spiritualité.”* (E1). Le patient n’existait pas seulement par sa maladie, mais était une personne à part entière qui avait encore des choses à vivre.

Il s’agissait aussi, en discutant avec lui, de mettre le doigt sur ce temps qu’il lui restait à vivre. Parler de la mort pouvait être libérateur pour le patient, car cela permettait de voir qu’il y avait encore des choses à faire avant de mourir. *“Mais oui, ça m'est déjà arrivé de parler de la mort pour, comment dire, mettre le doigt sur le fait que la personne était vivante.”* (E4). Le rôle du médecin pouvait être de montrer au patient que ce temps-là était à exploiter, et que dans une mesure adaptée, beaucoup de choses étaient encore faisables. *“Qu'est-ce que vous avez envie de vivre ? Tant que vous êtes encore dans la possibilité de vivre des choses ? Quels choix vous avez envie de faire ?” [...] - J'ai envie, j'ai encore quatre bouteilles de vin à boire.” [...] Oui, vous avez raison, je vais inviter untel, untel et untel”* (E1).

C’était aider le patient à passer du “Pourquoi ?” au “Comment ?” avec ce qui est possible dans l’aujourd’hui.

#### d. Trouver des solutions présentes chez le patient

Plusieurs médecins ont évoqué que les réponses à donner aux questionnements spirituels étaient en fait chez le patient et que leur permettre d'exprimer cela pouvait les aider à trouver leur réponse. Ce n'était finalement pas souvent au médecin de trouver cette réponse pour le patient. « *Quand les gens parlent de leurs soucis, ils trouvent après plus facilement des solutions, on leur renvoie des choses par notre attitude et par nos questions et puis on essaie qu'ils trouvent eux-mêmes la solution plutôt que de leur dire la nôtre.*» (E12). La présence du médecin pouvait aussi mettre le doigt sur les ressources qu'ils avaient en eux pour faire face à cette souffrance «*Pour qu'ils aillent rechercher les capacités qu'ils ont encore à se délasser, à vivre avec eux-mêmes, à se comprendre, à sentir leur corps, leur âme aussi...*» (E2).

#### e. Adapter la prise en charge

##### i. Au niveau thérapeutique

Permettre au patient d'exprimer sa souffrance de manière globale était aussi une manière de mieux comprendre pour mieux agir par des thérapeutiques. Mieux agir était agir pour que cela ait plus de sens pour le patient. «*Il y a pour certains la volonté de souffrir. [...] Ça a un sens ouais, ça permet d'encore exister et de se sentir encore vivant. [...] On négocie quoi. Et puis respecter qu'il ne veuille pas plus être soulagé.*» (E10).

Il a été mentionné à plusieurs reprises l'impact de ces discussions sur la prescription d'anxiolytiques. En effet, certains médecins estimaient que les discussions de spiritualité pouvaient être thérapeutiques et donc diminuer la quantité d'anxiolytiques prescrits. «*Voilà, ça c'est mon avis, et du coup, au même titre qu'un anti-douleur, la spiritualité fait partie de l'arsenal thérapeutique*» (E10). Pour d'autres, les anxiolytiques étaient une réponse possible à l'angoisse, même lorsqu'une souffrance spirituelle se cachait derrière. «*Je leur dis, des fois on n'est pas bien, des fois on est angoissés... Il faudra me le dire, parce que j'ai des médicaments qui peuvent vous aider à justement pas être angoissé.*» (E7).

## ii. Orienter le patient ?

Enfin, se posait la question d'orienter le patient vers quelqu'un d'autre après l'avoir interrogé sur sa spiritualité. Les réponses étaient diverses, mais globalement, cela n'était pas dans les habitudes des médecins. Proposer au patient le passage d'un aumônier était peu fait. Les médecins estimaient souvent que si le patient le souhaitait, il le faisait déjà sans avoir besoin d'une proposition de la part du médecin. Un médecin a exprimé qu'il ne saurait pas qui appeler et qu'il aimerait qu'une liste de contacts soit à sa disposition, que cela l'aiderait à se sentir légitime à le proposer. Il a aussi été noté que cela pouvait être plus facile à l'hôpital qu'en ville “ *“Est-ce-que vous avez besoin d'un prêtre ?” , ça peut être dit. Mais en ville c'est compliqué, à l'hôpital c'est plus facile.*” (E2).

Ont aussi été évoqués les bénévoles d'accompagnement, mais souvent, ils étaient trop peu nombreux pour répondre à une éventuelle demande. Un médecin a aussi partagé qu'il aurait l'impression d'abandonner son patient en faisant appel à quelqu'un d'autre : “*Non parce que vous [...] avez une relation qui est déjà assez profonde. Je ne me vois pas appeler un bénévole, qui ne connaît pas la personne alors que justement...*” (E4).

## f. Prendre soin des proches

Les proches pouvaient participer à ces discussions de spiritualité ; en discuter avec eux pouvait aussi être un moyen de prendre soin d'eux dans leur épreuve. Plusieurs choses ont été évoquées

- Leur faire prendre du recul et “ *les amener à penser qu'ils ont encore un espace à eux.*” (E2) ;
- Mettre des mots sur ce qu'il se passait “*Parce que moi je pense à mon père, où effectivement, au point de vue médical, j'avais parfaitement compris que c'était fini, mais il a fallu que le médecin me le dise.*” (E6) ;
- Préparer l'accompagnement de deuil qui suivra “ *Et puis après, comment je lui permets de dire sa souffrance. Parce qu'il ne faut pas oublier que ça reste, c'est pas une page qu'on tourne.*” (E1).

g. **Et pour le médecin ?**

Enfin, si ces discussions avaient un bénéfice pour le patient et pour les proches, elles pouvaient aussi avoir un impact positif sur le médecin. *“Mais ça a un intérêt pour nous aussi, on a l'impression d'avoir bien fait son travail, [...] Il y a un feed-back positif de la part du patient“* (E2). En effet, plusieurs médecins ont rapporté que cela pouvait être gratifiant et augmenter la satisfaction qu'ils ont de leur travail *“Mais du coup, ça peut être à la fois de l'accord de leur confiance, et parfois, une sorte de gratification à partager et à être entendu ou de l'accompagner dans des moments qui sont particulièrement difficiles.”* (E8).

# **DISCUSSION**

## **Validité de l'étude**

### **Forces**

Cette étude était originale de par son sujet et s'intéressait à un domaine peu exploré. La validité interne de cette étude résidait dans le recrutement jusqu'à suffisance des données vérifiées par 2 entretiens ainsi que dans la triangulation des données par un chercheur initié à la recherche qualitative. L'échantillonnage, maximisant la variabilité, essayait d'obtenir une population variée et ainsi de diversifier les données recueillies. Les résultats de cette analyse ont ensuite été confrontés aux données de la littérature, permettant ainsi une validité externe

Enfin, la quasi-totalité des critères de qualité SRQR (29) ont été remplis.

### **Limites**

Premièrement, l'investigatrice étant novice dans la recherche qualitative, un biais d'investigation existait. Les entretiens lui ont permis d'acquérir de l'expérience et la grille d'entretien a pu être affinée au fil du temps.

Ensuite, il avait été choisi d'informer les médecins interrogés du sujet avant les entretiens. En effet, le sujet étant complexe et nécessitant une réflexion, il nous paraissait plus intéressant que les médecins puissent y réfléchir en amont. Cependant, cela a pu créer un biais de sélection en plus du biais d'influence. Les médecins acceptant de participer à l'entretien étaient probablement ceux qui étaient plus enclins à aborder la spiritualité dans leurs consultations.

De plus, le sujet était parfois mal compris par les médecins interrogés. Les limites de la spiritualité sont floues et les champs de la psychologie, de l'existential, du religieux et du spirituel se superposent. Malgré un rappel de la définition de la spiritualité, celle-ci était bien souvent assimilée à la religion. S'ajoutant à cela, la limite entre le curatif et le palliatif étant floue, la phase palliative était souvent confondue avec la phase terminale.

Enfin, l'analyse des données faisait appel à l'interprétation du chercheur, avec une part de subjectivité inévitable, entraînant un biais d'interprétation. Cependant, la triangulation des chercheurs permettait de l'atténuer.

## **Principaux résultats**

### **OUI ?**

Les médecins rapportaient que la spiritualité avait sa place dans la médecine générale, mais que celle-ci était difficile à trouver. Cela correspondait à ce que les thèses d'exercice réalisées antérieurement montraient: les médecins français étaient enclins à laisser une place pour accueillir la spiritualité du patient comme une dimension profondément humaine prenant part à la prise en charge globale (30), mais une proportion non négligeable de médecins (31%) avait besoin de clarifier sa place (14). Une revue de la littérature anglophone identifiait quatre modèles d'attitudes des médecins généralistes vis-à-vis des soins spirituels: les médecins "embrassants": ceux qui acceptaient et approuvaient leur rôle dans ces soins; les "pragmatiques": ceux qui acceptaient le rôle s'il était souhaité par le patient; les "protégés" qui pourraient éventuellement prodiguer des soins spirituels dans des contextes limités; et enfin les "rejetants", qui refusaient catégoriquement d'intégrer la spiritualité dans leurs soins (31).

### **COMMENT ?**

#### **Une initiative partagée**

Parmi ces quatre profils, les médecins interrogés pendant notre étude étaient majoritairement "pragmatiques" : le patient était la principale source des discussions abordant la spiritualité, c'était à lui "d'ouvrir la porte". Aussi, ceux qui n'interrogeaient pas les patients à ce sujet étaient ceux qui pensaient que ce n'était pas une demande du patient. Une fois la brèche ouverte par le patient, il s'agissait pour le médecin de savoir identifier cette brèche et d'approfondir la discussion si le moment y était propice, ou d'y revenir lors d'une prochaine consultation si nécessaire (32). Cela demandait une disponibilité intérieure du médecin (33). C'est aussi ce qu'avait montré une étude menée auprès de professionnels travaillant en

services de soins palliatifs (34) : la discussion était souvent à l'initiative du patient, rarement des proches et si les soignants osaient la discussion, c'est par la reformulation des paroles du patient.

Cependant, une revue de la littérature australienne a rapporté que les patients se sentaient vulnérables face au médecin. Il y avait une distance entre le patient et le médecin, du fait du statut de ce dernier. Le patient ne se sentait donc pas légitime à créer ce type de discussion. Savoir que le temps de la consultation était compté était aussi une barrière pour le patient (9).

### **Ecoute et accueil : premiers soins spirituels**

Dans cette même étude, il était rapporté que les patients attendaient du médecin une écoute et une affirmation pour améliorer leurs capacités à faire face. Le rôle du médecin était donc d'accueillir et d'écouter. Cependant une attitude permettant cet accueil se construisait tout au long du suivi (33). Il a été noté que les médecins qui discutaient plus facilement de sexualité avec leurs patients étaient aussi ceux qui discutaient facilement de spiritualité, l'absence de jugement se ressentait donc sur d'autres sujets et permettait au patient d'aborder la spiritualité quand il en avait besoin (13). Aussi, des techniques de communication telles que clarifier les questions, avoir un langage corporel amical et un bon contact visuel étaient également des facteurs favorisant les échanges autour de la spiritualité. (13)

### **Modèles d'intégration de la spiritualité**

Le rôle du soignant en écoutant le patient était de comprendre là où il en était et comment il comprenait ce qui lui arrivait. Dr Monod Zorzi (15), gériatre suisse, a théorisé ce modèle de prise en compte de la spiritualité des patients comme le modèle "relationnel". C'était une approche narrative permettant au soignant de mieux comprendre le sens que le patient donne à sa maladie et donc ses choix en matière de traitements. Elle déclarait que beaucoup de soignants le faisaient sans s'en rendre compte, notamment en pratique ambulatoire. Ce modèle nécessitait une vraie lucidité de la part du médecin sur son rôle afin de ne pas laisser son propre vécu déteindre sur le récit du patient. Il fallait donc que le médecin ait conscience de son "pouvoir" afin de ne pas dériver vers du prosélytisme.

Elle décrit deux autres types de modèles. Le premier serait un modèle “technique”, dans lequel on apprendrait de manière théorique comment investiguer la dimension spirituelle du patient. On utiliserait des outils prédéfinis pour réussir à déterminer les besoins du patient, notamment des échelles d'évaluation. Le risque de prosélytisme y serait moindre, mais il y aurait un risque de violation de l'intimité. Cependant, dans notre étude, aucun médecin n'a mentionné qu'un éventuel outil théorique aurait pu l'aider dans l'interrogation de la dimension spirituelle du patient. Ils exprimaient plus un besoin de formations en communication ou d'échanges avec leurs confrères. A noter que la formation sur ce sujet pendant le cursus médical est quasi inexistante et qu'une formation continue post externat serait intéressante pour y sensibiliser les médecins (35).

Le dernier modèle serait un modèle interdisciplinaire et intégré, où l'évaluation de la dimension spirituelle se ferait par un expert de ce domaine au même titre que le médecin évaluerait l'aspect somatique. C'est ce qu'on pouvait trouver notamment auprès des intervenants en soins spirituels québécois (36). De même, dans notre étude, aucun médecin n'a souhaité qu'un intervenant extérieur expert soit mandaté pour cette prise en charge.

### **Place de l'intuition**

Aussi, l'impact du ressenti et de l'implicite dans ce type de discussion et d'accompagnement était souligné par plusieurs médecins. En effet, la place de l'intuition dans les prises en charge de médecine générale est plus importante qu'on ne le pense (37). Cela est d'autant plus vrai dans le domaine de la prise en charge de la spiritualité. Caroline Ringotte, psychologue clinicienne en unité de soins palliatifs, décrit des « gestualités intuitives » desquelles découlerait une qualité de présence propice à l'accompagnement spirituel. Parmi ceux-ci se trouvent par exemple la profondeur du regard, la fluidité de la respiration et la réceptivité de l'écoute (38).

## **Risque de violation de l'intimité**

Pour les médecins interrogés durant notre étude, laisser le patient source de ces discussions permettait de le laisser poser les limites de la consultation et donc de diminuer le risque de violation de l'intimité. C'est aussi ce que rapportait Monod Zorzi, elle expliquait que si les médecins se sentaient obligés d'interroger la spiritualité de manière systématique, cette interrogation risquerait de se faire de manière non adéquate et ainsi d'être une immixtion dans une sphère très intime du patient sans le consentement de celui-ci (15). C'est aussi ce que rapportait Tanguy Chatel, le but d'une éventuelle interrogation spirituelle n'était surtout pas de faire naître une souffrance inexistante auparavant en étant trop intrusif. Il était donc nécessaire de réévaluer de manière incessante la limite de l'intimité (39).

## **Laïcité**

Un malaise vis-à-vis de la question de la religion a été ressenti dans notre étude, beaucoup de médecins considéraient qu'elle était difficilement intégrable dans une prise en charge médicale. C'est aussi ce que retrouvait une étude menée auprès de médecins généralistes des Hautes-Pyrénées (40), l'abord de la religion est relié aux "non-dits" et à une gêne ressentie. L'inexpérience, la crainte du prosélytisme, le manque de temps et la laïcité étaient des facteurs influençant cet abord.

Il était aussi intéressant de voir dans notre étude que malgré un rappel de la définition de la spiritualité en début d'entretien, celle-ci était souvent assimilée à la religion. En conséquence, le malaise existant vis-à-vis de la religion pouvait freiner les médecins à aborder la spiritualité de manière plus globale. C'est aussi ce qu'avait trouvé Vermandere : les médecins qui s'opposaient à l'intégration de la spiritualité étaient principalement ceux qui considéraient que la spiritualité faisait uniquement référence à la religion (13).

Cependant, les recommandations de 2002 étaient claires “ *il est essentiel d’aborder les questions spirituelles ([...] aspect religieux) avec les patients, en favorisant l’expression des croyances et représentations ; [...] En phase terminale, il est de plus proposé de s’enquérir des souhaits du patient et de son entourage en matière de rites funéraires*” (12). Comme certains médecins l’ont rapporté dans notre étude, l’organisation des obsèques était parfois évoquée et pouvait être le moyen d’aborder la question de la religion. Cela a aussi été rapporté dans une autre thèse d’exercice (35).

### **Gestion du temps**

Le facteur temps a été identifié par les médecins comme le principal facteur limitant à la mise en place de discussions à propos de la spiritualité. Cela avait déjà été rapporté dans plusieurs études antérieures (13) (9) (41). Cela pouvait paraître évident, mais il est intéressant de voir que ce manque de temps a été un des principaux constats de la Convention citoyenne sur la fin de vie rendue récemment “ *les temps d’écoute dans le cas de souffrances existentielles, ne sont pas considérés comme des temps de soins pour les soignants.* “ (42). Cela était autant valable au domicile qu’en milieu hospitalier.

### **Directives anticipées**

Plusieurs médecins ont rapporté que la rédaction des directives anticipées pouvait être l’origine de discussions abordant la spiritualité. Ces discussions pouvaient même donner plus de valeur et de justesse à ces directives. En effet, en dépassant la simple écriture d’un protocole à respecter en cas de situation urgente, les directives anticipées pouvaient être porteuses du sens que le patient voulait donner à sa fin de vie. L’écouter pour lui permettre de trouver le fil conducteur de son existence, pouvait donc être le moyen de l’aider à écrire des directives anticipées qui aient du sens (43) (44).

## **POURQUOI ?**

### **Passé -Présent -Futur**

Permettre au patient de parler de sa spiritualité était lui permettre de mettre des mots sur ce qu'il vivait. Cela pouvait l'aider à retrouver le fil conducteur de sa vie: l'aider à relire son passé, pour prendre du recul et trouver un sens au présent afin d'envisager un nouvel avenir en trouvant des ressources internes nécessaires.

Nous pouvons comparer cela aux besoins spirituels décrits par Raoul et Rougeron (24) (45). Le passé, temps des souvenirs, devenait le temps d'une relecture. Il pouvait arriver que cette relecture mette en lumière une absence de sens, mais elle pouvait aussi donner un sens à la pathologie. Il pouvait aussi arriver que cette relecture fasse naître une culpabilité. L'enjeu était donc de valoriser la vie vécue ; le patient pouvait donc entrer dans une démarche de réconciliation avec lui-même, avec son histoire, avec ses proches voire même avec Dieu.

Le présent était à investir d'une nouvelle manière, le patient avait souvent l'impression de n'exister seulement que par son statut de malade. Il était donc nécessaire de lui montrer sa dignité, son autonomie... Cela pouvait passer par l'écoute et la prise en compte de ses désirs profonds, mais aussi par la manière dont le médecin entrait en relation avec lui, par son approche, sa manière de toucher le patient, son regard... C'était lui faire sentir qu'il était davantage que ce qu'il laissait à voir (22), et mettre le doigt sur ses ressources internes et ainsi le soutenir (46).

Enfin, le futur était à envisager différemment. Quand celui-ci devenait improbable, les discussions de spiritualité pouvaient aider le patient à voir la vie encore présente. Parler de la mort pour mettre le doigt sur ce temps qu'il restait à vivre.

Au total, offrir un temps de parole était permettre au patient de remettre de la cohérence dans son histoire pour passer du "Pourquoi moi ? " à "Comment vivre avec ce qui m'arrive ?". C'est ce que Paul Ricoeur nomme l'identité narrative (25) (47).

## **Médier une communication**

La présence du médecin au milieu du duo patient-proche aidant, pouvait aussi permettre la naissance d'une communication autre entre ces deux protagonistes. Anne Deglise identifie un décalage entre les besoins spirituels du patient et ceux des proches, le soignant pouvait alors être un médiateur entre les deux (34).

## **Adapter la prise en charge**

Donner l'occasion au patient d'exprimer le sens qu'il donnait à sa souffrance et à sa fin de vie pouvait permettre au médecin de mieux intégrer la volonté du patient dans les décisions thérapeutiques. Cela pouvait en quelque sorte lui redonner l'autonomie. Aussi, en adaptant la prise en charge, et en satisfaisant au mieux les besoins du patient, cela avait forcément un bénéfice sur les proches et les aidait au maintien d'un sens lorsque viendrait l'absence (33).

## **Adresser le patient ?**

Alors que cela est facilement fait en milieu hospitalier par le biais des services d'aumônerie, adresser le patient vers quelqu'un d'autre après avoir discuté de spiritualité n'était pas dans les habitudes des médecins interrogés. Cependant, 31% des patients exprimaient avoir besoin d'être aiguillés par leur médecins vers d'autres sources d'aide spirituelle (11). De plus, les recommandations de bonne pratique rédigées en 2017 portant sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées au domicile précisait qu'il était nécessaire de proposer au patient et à ses proches de *“recourir à un accompagnement spirituel tout en étant vigilant au prosélytisme parfois porté des individus ou groupes dans ces moments de grande vulnérabilité.”* (48).

## **Bénéfice pour le médecin**

Plusieurs médecins ont rapporté que ces discussions pouvaient également être bénéfiques pour eux-mêmes. Adrien Serey rapportait de même que l'intégration de la spiritualité dans les soins pourrait être un facteur d'épanouissement pour le professionnel en tant que cela pourrait aider le soignant à avoir le recul

nécessaire pour entrer dans un phénomène d'acceptation et de résilience face à la souffrance et ainsi sortir d'une position d'impuissance et d'échec qui pourrait le pousser à remettre en cause sa pratique et la valeur de son travail. (16) . Cela pourrait aussi leur permettre de prêter attention d'une manière plus profonde à leur propre vie spirituelle et à la signification ultime de leur propre vie (49).

## **PERSPECTIVES**

### **Pour la recherche**

Récemment ont été rendues les conclusions de la Convention Citoyenne sur la fin de vie. (42). Dans les critères médicaux cités comme pouvant amener à une demande d'aide active à mourir se trouvent les souffrances psychiques et existentielles. Dans le cas où la législation évoluerait en faveur d'une légalisation de l'aide active à mourir, il faudra que le médecin généraliste écoute et entende cette souffrance (50). Nous pouvons d'ores et déjà nous poser la question de la place que le médecin généraliste aura face au patient présentant une souffrance spirituelle et existentielle qui l'amènerait à demander une aide active à mourir. Comment pourra-t-il identifier et explorer cette souffrance ? Comment pourra-t-il évaluer l'impact de cette souffrance dans le processus décisionnel du patient l'amenant à formuler une telle demande et s'assurer d'un réel discernement ? Cette souffrance ne serait-elle pas en partie inexorable lorsque la fin de la vie approche ?

### **Pour la pratique**

Quelques points concrets peuvent être à réfléchir dans nos pratiques. Premièrement, nous pouvons réfléchir à la manière dont nous parlons des directives anticipées avec les patients. Ensuite, il serait intéressant de mettre en place des carnets de contacts à donner au patient lui permettant d'accéder à des soins spirituels s'il le souhaitait. Cela pourrait être l'occasion d'une discussion avec le médecin. Les associations de bénévoles d'accompagnement pourraient se trouver dans ces contacts.

Enfin, les médecins ont émis l'idée de formations à la communication dans le cadre de la formation continue des médecins. Ils ont aussi proposé l'instauration de lieux d'échanges pour partager ce qui est vécu et réfléchir à son propre vécu.

### **Pour l'organisation des soins**

Dans le cadre des négociations avec la sécurité sociale, les conclusions du règlement arbitral organisant les rapports entre l'assurance maladie et les médecins libéraux ont récemment été remises au ministre de la santé. (51). Celui-ci prévoit la suppression de la limite de 4 visites longues annuelles dans le cas de patients en soins palliatifs. Il sera intéressant de voir l'impact de cette mesure sur le temps passé à l'accompagnement global de ces patients.

## **CONCLUSION**

Pour la plupart des médecins interrogés, la spiritualité a sa place dans la prise en charge du patient en fin de vie. Toutefois, ils considèrent qu'aborder cette question doit se faire à l'initiative du patient. Cela permet de s'adapter à sa temporalité, de le laisser maître de ce domaine et ainsi, de limiter les risques d'effraction de l'intimité et de prosélytisme. Cette initiative peut être de plusieurs types et c'est au médecin de savoir l'identifier pour y répondre.

Cependant les patients ne se sentent pas toujours à l'aise pour engager la discussion. Il revient donc au médecin de créer tout au long du suivi, par sa posture, un climat favorable et sans jugement. De plus, une disponibilité de temps et d'esprit est nécessaire pour favoriser l'échange.

Cet espace de parole permet au patient de mettre des mots sur ce qu'il vit pour retrouver le fil conducteur de son existence. C'est lui permettre de relire son passé, afin de trouver un sens au présent pour envisager l'avenir restant. C'est aussi lui montrer qu'il est plus que ce qu'il laisse voir et mettre le doigt sur ses ressources et sur la vie encore présente. De plus, comprendre d'une manière plus fine ce qu'il vit et le partager avec le médecin est l'occasion d'une remise en question du sens des thérapeutiques et de l'ensemble de la prise en charge.

Dans l'hypothèse de la légalisation d'une aide active à mourir, il paraît indispensable que les médecins généralistes soient sensibilisés à l'écoute et à l'interrogation de la souffrance spirituelle de leurs patients afin d'explorer en profondeur ce qui sous tendrait une telle demande ; et ce d'autant plus que s'intéresser à cette souffrance globale devenue insupportable peut déjà être un premier pas vers son allègement.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. du Boulay S. Cicely Saunders, The founder of the modern hospice movement. Holder and Stoughton. 1994.
2. Soins spirituels – Association européenne pour les soins palliatifs, CPEA [Internet]. [cité 13 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>
3. Pujol N. Spiritualité et fin de vie. In Nicolas Pujol, Fins de vie, éthique et société. Toulouse: Érès; 2016. p. 598-606.
4. Julia D, Emblen PD. Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. J Prof Nurs. 1 janv 1992;8(1):41-7.
5. Monod-Zorzi S. La spiritualité des patients, de quoi parle-t'on? In: Soins aux personnes âgées, Intégrer la spiritualité? Lumen vitae. 2012. p. 31. (Soins et spiritualité).
6. Lamau ML. Origine et inspiration. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod. 2009. p. 8-23.
7. Guitton S. L'accompagnement de la souffrance spirituelle. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2015;(122):89-98.
8. Matray B, Verspieren P. La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement . Desclée de Brouwer; 2004.
9. Best M, Butow P, Olver I. Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. Patient Educ Couns. 2015;(98):1320-8.
10. McCord G. Discussing Spirituality With Patients: A Rational and Ethical Approach. Ann Fam Med. 1 juill 2004;2(4):356-61.
11. Rouby I. Les patients ont-ils besoin d'une dimension spirituelle dans les soins prodigués par leur médecin généraliste ? 2019.
12. Haute Autorité de Santé. Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations de bonnes pratiques, 2002.
13. Vermandere M, De Lepeleire J, Smeets L, Hannes K, Van Mechelen W, Warmenhoven F, et al. Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. Br J Gen Pract. nov 2011;61(592):e749-60.
14. Hahling A. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des besoins spirituels du patient: Etude épidémiologique transversale auprès de 461 médecins généralistes en région Auvergnnes-Rhone Alpes. 2019.
15. Monod-Zorzi S. Soins aux personnes âgées, Intégrer la spiritualité? Lumen vitae. 2012. (Soins et spiritualité).
16. Serey A. Le spirituel à la rencontre du soin. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2020;(143):71-82.
17. Lucchetti G, Rodrigo MB. Taking Spiritual History in Clinical Practice: a Systematic Review of Instruments. Explore. Juin 2013;9(3):159-70.
18. Borneman T, Ferrell B, Puchalski C. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. J Pain Symptom Manage. 2010;2(40):163-73.
19. Frick E. Peut-on quantifier la spiritualité? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie. Rev Francoph Psycho-Oncol. sept 2006;5(3):160-4.
20. Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, et al. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. Br J Gen Pract. oct 2012;62(603):e718-25.
21. RoCHAT E. Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR. 2004.
22. de Hennezel M, Leloup JY. Peurs et culpabilité dans le quotidien de l'accompagnement. In: L'Art de mourir - Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort. Pocket. 2000. p. 81-97.
23. Longneaux JM. L'épreuve du mourir. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod. 2020. p. 831-9.
24. Raoul M, Rougeron C. Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients. J Int Bioéthique. 2007;18(3):63-83.
25. Debril J. La pratique des soins palliatifs à domicile. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod. 2020.

26. Saussac C, Mathe A, Burucoa B, Dyl C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2019;34(4):109-16.
27. Pepin E, Hébert J. Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et fin de vie à domicile. *Can Oncol Nurs J*. 2020;30(2).
28. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé Méthodologie de référence MR-004 | CNIL [Internet]. [cité 10 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le-domaine-de-la-sante>
29. Thebaud V, Dargentas M. Traduction française des normes SRQR pour rendre compte des recherches qualitatives. 2022.
30. Bloch AR - Spiritualité dans les soins vécu et représentations des médecins généralistes : entretiens individuels longs réalisés dans les Alpes Maritimes. 2019
31. Appleby A, Wilson P, Swinton J. Spiritual Care in General Practice: Rushing in or Fearing to Tread? An Integrative Review of Qualitative Literature. *J Relig Health*. 2018;(57):1108-24.
32. Jacquemin D. Spiritual care et cheminement des soins. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2020;143(4):35-41.
33. Jacquemin D. Jalons éthiques et théologiques pour une pratique du soin. Presses universitaires de Louvain. 2019.
34. Déglise A. Des besoins spirituels à la quête de sens. *Médecine Palliat*. 2007;6:343-50.
35. Sallet N. Mort et spiritualité en médecine générale: Entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes sur leur approche de la spiritualité dans un contexte de fin de vie et bilan de la formation initiale concernant la spiritualité. 2014
36. Intervenant en soins spirituels - Avenir en santé [Internet]. [cité 19 févr 2022]. Disponible sur: <https://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/intervenant-en-soins-spirituels>
37. Coppens M, Barraine P et al. L'intuition en médecine générale : validation française du consensus néerlandais « gut feelings ». *Exercer*. 2011. 95 : 16-20
38. Ringotte C. Expérience intuitive du professionnel et du bénévole et accompagnement spirituel en soins palliatifs. Université Paris Est Créteil. 2019
39. Chatel T. Accompagner la souffrance spirituelle. In: *Vivants jusqu'à la mort*. 2013.
40. Salez VA, Faucher J, Paternostre B. Comment les médecins généralistes sont-ils attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale de leur maladie? *Médecine Palliat*. 2020;19:214-22.
41. Best M, Butow P, Olver I. Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review. *Palliat Med*. 1 avr 2016;30(4):327-37.
42. Convention citoyenne sur la fin de vie, Rapport final. [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: [https://lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne\\_findevie\\_Rapportfinal.pdf](https://lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf)
43. JACQUEMIN, D. Directives anticipées et récit de vie. *Rev Théologique Louvain*. 2017;(1):64-84.
44. Jacquemin D. Directives anticipées et difficulté à les rédiger. Question éthique, psychique et/ou spirituelle ? In: *L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie*. Presses Universitaires de Louvain. 2017. p. 121-31. (Religio).
45. Rougeron C. Chapitre 4 Dimension spirituelle, éthique et pratique médicale ambulatoire. In *La dimension spirituelle dans le soin : pluralité des regards et des pratiques*. Colloque du 27 et 28 Novembre 2014. Laboratoire Toulouse Business School.
46. Meuli V, Zulian G. La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe : une recherche de littérature. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2014;29(4):113-23.
47. Legenne M. La relation à l'autre, une expérience spirituelle? *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2020;(143):25-33.
48. HAS. Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile, recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2017
49. Rabow MW. Meaning and relationship-centered care: Recommendations for clinicians attending to the spiritual distress of patients at the end of life. *Ethics Med Public Health*. avr 2019;9:57-62.

50. Fin de vie et rôle du médecin [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2023 [cité 2 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fin-vie-role-medecin>
51. Remise du règlement arbitral organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 1 mai 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/remise-du-reglement-arbitral-organisant-les-rapports-entre-les-medecins>

## ANNEXES

### INTÉGRER LA SPIRITUALITÉ DANS UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE, DE QUOI PARLE-T-ON ?

#### 1. Qu'est-ce que la spiritualité ?

La spiritualité peut être définie comme le “Caractère de ce qui est spirituel, indépendant de la matière.” (1). Le dictionnaire du Robert complète cette première définition par “ Croyances et pratiques qui concernent la vie de l'âme, la vie spirituelle” et par “ Vie de l'esprit ; aspiration aux valeurs morales.” C'est précisément parce que la spiritualité concerne ce qui est indépendant de la matière que ce concept est difficile à définir de manière précise. La Conférence des Évêques d'Angleterre, dans un guide de soins spirituels pour les patients en fin de vie définit la spiritualité comme le “plus” qui forme l'être humain au-delà de la somme de toutes ses parts physiques. (2)

Nicolas Pujol, psychologue clinicien (3), renonce à définir la spiritualité mais pose 3 concepts qui pourraient circonscrire ce terme :

- *“l'attention à la singularité du sujet, dans ce qui fait qu'elle est unique et forcément différenciée*
- *dans sa manière de rendre compte de son rapport aux grandes questions existentielles (la mort, la liberté, la solitude, le sens de la vie)*
- *en puisant dans des éléments de culture ou d'imaginaires qui caractérisent des traditions religieuses, ésotériques ou spirituelles de l'humanité.”*

Une revue de la littérature a relevé pas moins de 92 définitions différentes (4). Elle classe toutes ces définitions en 7 catégories :

- Une relation à Dieu, à un pouvoir plus grand
- Qui n'appartient pas au soi
- Le transcendant
- L'existentiel
- Le sens et le but de la vie
- La force de la vie, l'élan vital
- Des définitions additionnelles combinant de multiples thèmes.

Une autre revue de la littérature plus récente a étudié la spiritualité en soins palliatifs en Europe à travers l'étude de 36 articles (5). Il en ressort globalement que dans la plupart des définitions données par les chercheurs, ressortent 3 thèmes principaux :

- Une expérience relationnelle et dynamique : la relation à soi, aux autres, à la nature et à Dieu.
- Une recherche de sens et de but dans la vie
- Une transcendance.

Il est à noter que la distinction religion -spiritualité fait l'unanimité, nous y reviendrons plus loin.

Dans cette même dynamique, Claude Rougeron, médecin généraliste, définirait la spiritualité comme cela (6) : *“Au-delà du langage, du rituel, de la religion, le spirituel est cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s’interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est notre identité originelle comprenant :*

*- une dimension immanente à la personne elle-même, elle permet la relation à l’autre en sentiments et émotions ;*

*- une dimension transcendantale enracinée dans l’homme, elle le relie au sacré qui l’habite.”*

Ici encore, ressortent 3 dimensions qui paraissent importantes : celle du sens, avoir un rôle et un but dans la vie, celle de la transcendance et celle de la relation.

Finalement, la définition écrite par l’European Association of Palliative Care paraît bien résumer ce concept (7) : *“« La spiritualité est la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la façon dont les personnes (individuelles et communautaires) expérimentent, expriment et/ou cherchent un sens, un but et une transcendance, et la façon dont elles se connectent au moment présent, à soi-même, aux autres, à la nature, à l’important et/ou au sacré. »*

### 1.1. Spiritualité et religion, synonymes ?

Comme précisé précédemment, il est important de ne pas confondre spiritualité et religion, et les auteurs sont en accord sur ce point. Si nous nous penchons sur la définition du dictionnaire français Le Robert (8), la religion serait la *“Reconnaissance par l’être humain d’un principe supérieur de qui dépend sa destinée ; attitude intellectuelle et morale qui en résulte”* ou encore un *“Système de croyances et de pratiques propre à un groupe social.”*

Cette distinction est récente, notamment dans notre pays où la religion a longtemps tenu une place importante dans de nombreux domaines.

Une revue de la littérature datant de 1992 (9) a comparé les termes retrouvés le plus souvent dans les définitions de religion (system, belief, organized, person, worship, practices) et ceux dans la définition de spiritualité (personal life, principle, animator, being, god, quality, relationship, transcendant). Cela montre bien la différence à faire : l’une est plus intime que l’autre. La spiritualité serait donc le rapport que l’on a avec soi-même, avec les autres, avec une transcendance, mais de manière intérieure alors que la religion pourrait en être l’expression extérieure, de par l’appartenance à un groupe et au respect de règles (3).

Finalement, nous pourrions résumer en disant que le concept de spiritualité est plus large que celui de religion, il l’englobe plus ou moins selon les personnes. Pour certaines, le champ de la spiritualité et celui de la religion sont strictement superposables : elles trouvent dans leur religion et leur foi l’entièreté de leur vie spirituelle. Mais pour d’autres, ces deux champs ne se recouvrent que de manière partielle, leur vie spirituelle ayant d’autres sources que leur religion. Et enfin, pour d’autres encore, ces deux champs seront distincts : par exemple, la religion peut être un acte social sans être source de vie spirituelle. (10)

## 1.2. Besoins spirituels

Dans les années 1950, le psychologue Américain Abraham Maslow, tente d'écrire sur les besoins de l'Homme et les désirs motivant les comportements humains. Il expose sa théorie sous forme d'une pyramide de besoins. Aux trois derniers étages de cette pyramide se trouvent les besoins d'appartenance, les besoins d'accomplissement et les besoins d'estime (11).

Dans le domaine de la santé, c'est Virginia Henderson qui est la première à parler de besoins spirituels. C'est une infirmière américaine qui a essayé de déterminer la nature des soins infirmiers. Elle décline pour cela 14 besoins fondamentaux de l'être humain. Parmi eux se trouve "*Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance*" (12).

C'est ensuite Eric Desforges en 1988 (13) qui décrit les besoins spirituels comme les besoins de l'esprit. Il poursuit ensuite en précisant que l'esprit serait "*ce qui permet d'être, de savoir que l'on existe, de connaître, de comprendre, de poser les questions fondamentales, dites "existentielles" : Quel sens, quelle signification ont ma finitude, ma mort et donc ma vie ? Quelle utilité accorder à ma vie, mes relations, mes passions, mes réalisations, mes engagements, mes souffrances, mes pertes, mes deuils ? Quel prolongement après ma mort ? Quelle continuité dans un "après", s'il existe, avec ma vie terrestre ? La mort met-elle un terme définitif à mon parcours d'homme ? Ma foi, selon ma religion, va-t-elle être vérifiée, mon pari gagné, malgré peut-être l'émergence d'un terrible doute ultime, lié à la peur engendrée par la gravité du moment et de l'enjeu ? Ne m'aurait-on pas dupé, ou moi-même, ne me serais-je pas abusé ? Quelle est mon espérance ? Risque-t-elle de vaciller au moment de partir ?*"

Le Père Matray (14), enseignant d'éthique biomédicale, décrit ces besoins comme "*la manifestation du combat que mène intérieurement la personne malade pour lutter contre l'agression, les fissures, la déstabilisation, la désagrégation que provoque la maladie*".

Plusieurs auteurs ont ensuite essayé d'établir des listes de ces besoins, dont le Dr Thieffry qui en a identifié 7 (15):

- le besoin d'être reconnu comme une personne
- le besoin de relire sa vie
- la quête d'un sens
- le besoin de se libérer de la culpabilité
- le désir de réconciliation
- le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi même
- Le besoin d'une continuité, d'un au-delà

Mais si les auteurs essaient de définir ces besoins, ils restent tout à fait prudents sur leur application. Ces listes ne sont que des essais afin d'essayer de déterminer des besoins qui seraient globalement ressentis par beaucoup de patients mais aucunement généralisables à l'ensemble de la population et encore moins visibles de manière exclusive. Il est évident que la prise en charge de la spiritualité a pour but de respecter la singularité de la personne soignée et non de lui appliquer des concepts et des besoins prédéfinis.

De plus, il y a une nuance à faire dans la définition de ces besoins. Pour B. Matray (14) qualifier la spiritualité en termes de besoins aurait tendance à l'appauvrir. En effet, peut-on parler de besoins spirituels comme on parle de besoins physiologiques ? Cela n'impliquerait-il pas qu'une réponse donnée serait capable de faire disparaître ce besoin ?

Dans ce cas, il pourrait être intéressant de définir ces besoins par leur non-satisfaction. C'est ce qu'on peut intégrer dans le concept de "souffrance spirituelle"

### 1.3. La souffrance spirituelle.

C'est Cicely Saunders qui en première parle de souffrance spirituelle dès les années 1960, lorsqu'elle expose le concept de "total pain". Cette infirmière, devenue médecin et pionnière des soins palliatifs décrit la souffrance globale par 4 dimensions : physiologique, psychologique, sociale et spirituelle (16). En travaillant à soulager la douleur, elle se rend compte que d'autres aspects de la souffrance s'expriment une fois que la douleur physique est soulagée. La douleur devient une expérience globale et intégrant des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels qui interfèrent les uns avec les autres.

On pourrait aussi distinguer la douleur de la souffrance, dire que la douleur est physique, elle concernerait le corps, alors que la souffrance serait plus intérieure et concernerait la relation et le sens. Le concept de souffrance globale peut être interprété comme l'impossibilité de dissocier totalement les différentes douleurs et les différents aspects de cette souffrance. Régis Aubry (17) conclue son propos comme cela *"Finalement, quand j'éprouve une souffrance, que celle-ci soit d'origine physique ou psychique, sociale ou affective ou spirituelle, ce qui souffre ce n'est pas mon corps, ni mon esprit, ni mon psychisme... ce qui souffre, c'est moi. En réalité, ni la douleur ni la souffrance n'existent - ce sont des abstractions. Ce qui existe ce sont des personnes qui souffrent."*

De même, Sylvie Guitton (18), bénévole d'accompagnement et ancien aumônier des hôpitaux, décrit la souffrance comme quelque chose qui *"touche au rapport que l'on a avec sa douleur, et à travers sa douleur, mais aussi avec son existence, son histoire et les représentations que l'on a de sa vie, de la mort, du bonheur et du malheur"*. C'est l'expression d'une personne souffrante de par une atteinte à sa force de vie. Autrement dit, c'est un combat intérieur contre le chamboulement créé par la maladie grave. En effet, l'annonce de la maladie grave engendre un chamboulement interne important. Elle confronte à la dépendance, à la perte d'identité, à l'incertitude de l'avenir... La quête d'un sens devient alors souvent impérative, même s'il est important d'avoir en tête qu'au contraire certaines personnes vont totalement laisser de côté cette recherche.

Cependant, cette notion de souffrance spirituelle peut aussi interroger. En effet, on pourrait dire qu'il y a un risque de pathologisation de la quête spirituelle. Que cette souffrance appelle une réponse et que l'objectif des soignants serait alors de combler les besoins et d'anéantir cette souffrance. Or la spiritualité n'existe-t-elle pas justement par l'absence de réponse totale, n'est-ce pas une quête sans fin ? Peut-on espérer soulager une telle souffrance de là à faire disparaître ces questions ? La question de la place de la spiritualité dans le domaine médical se pose alors. Est-il du ressort des soignants de se préoccuper de ce versant de la souffrance ?

## 2. Quelle place pour la spiritualité dans la médecine ?

### 2.1. Historiquement

Jobin (19) a essayé de résumer l'histoire de la relation entre médecine et spiritualité. Selon lui, avant Hippocrate, médecine et religion sont intimement liées, les thérapeutes sont investis de pouvoirs religieux et la santé ou la maladie sont des manifestations d'une expression divine. Avec Hippocrate naît une dissociation entre ces deux concepts ainsi qu'une rationalisation de la médecine, l'art médical devient indépendant d'une explication religieuse. L'éthique médicale navigue entre médecine et spiritualité pendant la longue période où le christianisme tient une place importante dans les soins occidentaux.

Dans les années 1960, une nouvelle façon d'envisager les soins apparaît avec la naissance de la bioéthique mais c'est aussi la période où la distinction entre religion et spiritualité trouve sa place de par la dé-traditionalisation des sociétés et la sécularisation des populations occidentales. Enfin, en 1977, par les travaux de George Engel (médecin généraliste et psychanalyste) apparaît le modèle bio-psycho-social, permettant alors une ouverture à d'autres réalités que la compréhension stricte et l'interprétation biologique de la santé et de la maladie. Depuis, l'intérêt de la médecine pour la spiritualité ne fait que croître.

### 2.2. Dans les textes officiels

Nous pouvons aussi regarder la place que les textes officiels du domaine médical donnent à la spiritualité. Du côté des soins palliatifs, nous pouvons citer dans l'ordre chronologique

- La circulaire Laroque de 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (20): “ *Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.*”
- La définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002 (21): “ *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés*”.

Mais dans un contexte plus général, nous pouvons citer l'OMS en 1946 (22), qui décrit la santé comme un “*état de complet bien-être physique, mental et social et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*”. Même si le terme spirituel n'est pas clairement écrit, il apparaît tout de même que la santé est plus large que le simple aspect somatique et pathologique. Il est d'ailleurs mentionné dans la charte de Bangkok pour la promotion de la santé (23) adoptée par l'OMS en 2005 que “ *La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de vie qui recouvre également le bien-être mental et spirituel*”

### 2.3. Impact du spirituel sur la santé dans la littérature médicale

Si l'OMS décrit la santé comme un "état complet", nous pouvons en déduire que chaque aspect de cette santé entre en relation avec les autres, la santé serait une résultante de ces interactions. Plusieurs études ont essayé de montrer l'impact de la spiritualité sur la santé globale, nous pouvons en citer quelques-unes.

Dans le cadre de la maladie chronique, une revue de la littérature a exploré un éventuel lien entre la spiritualité et les comportements de santé chez des patients VIH (24). Les chercheurs ont trouvé un lien significatif (positif ou négatif selon les critères) entre un soutien spirituel et des éléments tels que la survenue d'un syndrome dépressif, la consommation de substances toxiques, l'acceptation de la pathologie, le "coping", et l'adhérence au traitement.

Dans le domaine de la psychiatrie, la spiritualité trouve sa place dans la prévention et l'adaptation face aux maladies mentales (25). Elle a été décrite comme une ressource importante pour faire face aux difficultés de la vie, pour donner de l'espoir et de l'optimisme et pour donner un sens à la vie (26).

Enfin, dans le domaine de la cancérologie, une étude s'est interrogée sur un éventuel lien entre la spiritualité / la pratique religieuse et la qualité de vie physique et mentale chez des patients en rémission de cancer (27). Les chercheurs ont trouvé ce lien significatif : la spiritualité aurait un impact positif sur la qualité de vie physique et mentale, la religiosité aurait, elle, un impact positif sur la qualité de vie physique.

Ainsi, ce rapide résumé de la littérature permet de voir que la spiritualité a sa place dans le soin médical.

### **Bibliographie**

1. spiritualité - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [cité 9 janv 2022]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/spiritualite>
2. Bishops' Conférence of England and Wales. A practical Guide to the spiritual care of the dying person. 2010
3. Pujol N. Spiritualité et fin de vie. In Nicolas Pujol, Fins de vie, éthique et société. Toulouse: Érès; 2016. p. 598-606
4. La spiritualité en soins palliatifs, Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. Courrier du Médecin vaudois, 2008 ; 6
5. Meuli V, Zulian G. La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe : une recherche de littérature. Rev Int Soins Palliatifs. 2014;29(4):113-23.
6. Rochat E. Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR. 2004.
7. Soins spirituels – Association européenne pour les soins palliatifs, CPEA [Internet]. [cité 13 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>
8. religion - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [cité 16 mars 2023]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/religion>
9. Julia D, Emblen PD. Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. J Prof Nurs. 1 janv 1992;8(1):41-7.
10. Monod-Zorzi S. La spiritualité des patients, de quoi parle-t-on? In: Soins aux personnes âgées, Intégrer la spiritualité? Lumen vitae. 2012. p. 31. (Soins et spiritualité).
11. Maslow A. A theory of human. 1943.
12. Henderson V. Elaboration d'une conception personnelle. In: La nature des soins infirmiers. InteEditions. 1994. p. 53-75.
13. Desforges E. Les besoins spirituels du mourant. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. mars 1988;(12):11-3.
14. Matray B. Le spirituel et le religieux: essai de mise en perspective. In: La présence et le respect, Ethique du soin et de l'accompagnement. Desclée de Brouwer. 2004. p. 219-31.
15. Thieffry JH. Les besoins spirituels au cours de la maladie grave. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod. 2009. p. 747-60.
16. Lamau ML. Origine et inspiration. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod. 2009. p. 8-23.
17. Aubry R, Daydé MC. Souffrances et spiritualité en fin de vie. In: Soins palliatifs éthique et fin de vie. Lamarre. 2010. p. 117-31. (Soigner et accompagner).
18. Guitton S. L'accompagnement de la souffrance spirituelle. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2015;(122):89-98.
19. Jobin G. Des religions à la spiritualité, une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital. Lumen vitae. 2012. (Soins et spiritualité).
20. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986
21. OMS. Définition des soins palliatifs. 1990 Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
22. OMS. Constitution [Internet]. [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
23. OMS. Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation. 2005
24. Oji V, Hung L, Abbasgholizadeh R. Spiritual care may impact mental health and medication adherence in HIV+ populations. Res Palliat Care. avr 2017;9:101-9.
25. Larson DB, Sherrill K, Lyons J. Associations between dimensions of religious commitment and mental health reported in the American Journal of Psychiatry and Archives of General Psychiatry: 1978-1989. Am J Psychiatry. avr 1992;149(4):118-24.
26. Mandhouj O. La place de la spiritualité dans la prise en charge des maladies mentales et des addictions. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI; 2015.
27. Cannon A, Dokucu M. Interplay between spirituality and religiosity on the physical and mental well-being of cancer survivors. 2022;

## ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA SPIRITUALITÉ, UN EXEMPLE

Du fait de l'intérêt nouveau des sciences médicales pour la spiritualité, un très grand nombre d'échelles et de grilles d'évaluation ont été créées afin d'interroger la spiritualité, de la quantifier ou de la classer. Si la majorité a été faite à visée de recherche, quelques-unes ont été validées dans la pratique clinique. Une revue de la littérature a évalué 2641 articles à propos de 25 instruments (1). Seuls 5 outils ressortent comme intéressants à utiliser en pratique courante. Nous nous pencherons rapidement sur la dernière, celle qui a ensuite été validée par d'autres études : l'échelle FICA (2).

### FICA tool

#### **F : Faith, belief, meaning**

- *Do you consider yourself spiritual or religious ?*
- *Do you have spiritual beliefs that help you to cope with stress ?*
- *What gives your life meaning ?*

#### **I : Importance and Influence**

- *What importance does your faith or belief have in your life ?*
- *On a scale of 0 to 5, how would you rate the importance of faith / belief in your life ?*
- *Have your beliefs influenced you in how you handle stress ?*
- *What role do your beliefs play in your healthcare decision making ?*

#### **C : Community**

- *Are you a part of a spiritual or religious community ?*
- *Is this of support to you and how ?*
- *Is there a group of people you really love or who are important to you ?*

#### **A : Address in care**

- *How would you like your healthcare provider to use this information about your spirituality as they care for you ?*

Cette échelle a été créée à partir des expériences personnelles d'accompagnement de l'auteur. Elle a ensuite été validée par une autre étude qui a montré qu'elle était adaptée à la clinique, surtout afin de dépister des patients à adresser à des "professionnels" de la spiritualité (3). Une étude a ensuite essayé d'évaluer son utilisation par les médecins généralistes belges flamands dans le cadre des soins palliatifs (4). Ces médecins souhaitaient avoir cette grille en tête pour créer une discussion spirituelle avec leur patient mais ne souhaitaient pas l'utiliser comme une liste de cases à cocher. Beaucoup ont trouvé le questionnaire trop protocolaire, enlevant de la spontanéité dans la discussion et auraient aimé une reformulation dans un langage plus oral.

L'échelle nord-américaine FICA a aussi mené à la rédaction d'un questionnaire adapté à la culture allemande. C'est l'échelle SPIR (5) :

Spiritualité: *Est-ce que vous diriez- au sens plus large des mots - que vous avez une spiritualité, une religion, une foi ou une croyance?*

Place dans la vie: *Est-ce que vos convictions ont de l'importance pour votre vie et en particulier, pour votre manière de faire face à la maladie?*

Intégration: *Est-ce que vous faites partie d'une communauté spirituelle ou religieuse?*

Rôle du professionnel de santé: *Comment désirez-vous que je (en tant que médecin...) gère les questions que nous venons d'aborder?*

Dans cette même dynamique, une équipe a récemment essayé de développer un outil, adapté à la population nord-européenne (Danemark et Norvège), afin d'aider les médecins généralistes à entamer un dialogue à propos de questions existentielles avec leurs patients atteints d'un cancer (6). Cet outil est organisé en 4 parties et est proposé pour une consultation de 30 minutes : premièrement, une introduction par le médecin généraliste pour informer le patient qu'ils vont aborder des questions existentielles liées à sa santé dans le but d'identifier comment le médecin peut aider au mieux le patient. Ensuite, la première partie des interrogations vise à identifier les problèmes du patient, puis la seconde partie vise à identifier les ressources du patient et enfin, une partie concluante avec l'élaboration d'un plan d'action.

Included items
<p><b>EMAP—existential communication in general practice</b>            This tool contains examples of themes, questions and sub-questions that might be addressed in a 30-min consultation during which the GP focuses on dialoguing about existential problems and resources with a patient. The GP invites a patient who, according to the GP, could benefit from such a dialogue. During the initial invitation, it might be useful to prepare the patient for the consultation by informing the patient about its focus on existential illness aspects.</p> <p><b>INTRODUCTION</b>            I am very glad that you have agreed to participate in this conversation with me, so that we can see if we can identify something that I can help you with as your GP.</p> <p><b>IDENTIFICATION OF THE PATIENT'S PROBLEMS</b> (e.g. anxiety, anger, distress, hopelessness)            How are you? If the patient diverts away from the question or is only referring to physical symptoms, try to prompt him/her with the following questions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• What does it feel like to be you at the moment?</li> <li>• What thoughts/concerns/worries fill your mind right now?</li> <li>• Are you able to find peace of mind?</li> <li>• Having a serious illness may give rise to thoughts about an uncertain future, about whether one will get well again or why one has a serious illness (why me?). Have you had such thoughts?</li> <li>• Some people may experience feelings of anger (e.g. toward their physicians, their spouse and/or God), hopelessness or powerlessness. Is that something that you can recognize?</li> <li>• Are there any feelings that are particularly difficult for you to cope with? (e.g. self-reproach/sense of guilt/hopelessness).</li> <li>• Do you hope to return to or be able to perform previous everyday life activities?</li> <li>• Do you hope you could be more at peace and obtain a greater inner strength?</li> <li>• Do you have any particular hopes for the future? (If the patient cannot be cured, the question should focus on setting achievable goals for the future).</li> </ul> <p><b>IDENTIFICATION OF THE PATIENT'S RESOURCES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Do you have something or somebody in your daily life that can support you?</li> <li>• What does this support help you achieve/feel? (e.g. meaning, comfort, courage, hope, care)</li> <li>• In the past, what has helped you through difficult times?</li> <li>• Do you think that this might help you in the situation that you are in right now?</li> <li>• For some people belief in something or somebody provides a sense of meaning and peace of mind—do you feel the same way? If yes:</li> <li>• Are there any activities that you can think of that give you peace of mind? (e.g. mindfulness, meditation, nature outings, physical activity, hobbies, prayer, attending church, reading of holy texts, etc.).</li> </ul> <p><b>CONCLUSION AND ACTION PLAN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• What do you think might help you in your current situation?</li> <li>• Are there any things that you can think of I can do to support you as your GP?</li> <li>• Would it be helpful to you if you could talk with somebody else (a psychologist, social worker, chaplain, imam)?</li> <li>• Would you like me to help you establish contact with e.g. a psychologist/chaplain/imam/social worker/patient organization?</li> <li>• Would you like to discuss these matters with me again at a future date?</li> </ul>

(6)

### Références bibliographiques

1. Lucchetti G, Rodrigo MB. Taking Spiritual History in Clinical Practice: a Systematic Review of Instruments. *Explore*. juin 2013;9(3):159-70.
2. Puchalski C, Romer A. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patient more fully. *J Palliat Med*. 2009;(12):885-904.
3. Borneman T, Ferrell B, Puchalski C. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain Symptom Manage*. 2010;2(40):163-73.
4. Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, et al. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. oct 2012;62(603):e718-25.
5. Frick E. Peut-on quantifier la spiritualité? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie. *Rev Francoph Psycho-Oncol*. sept 2006;5(3):160-4.
6. Assing Hvidt E, Hansen DG, Ammentorp J, Bjerrum L, Cold S, Gulbrandsen P, et al. Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioners and cancer patients. *Eur J Gen Pract*. 2 oct 2017;23(1):261-8.

# GRILLES D'ENTRETIEN

## GRILLE D'ENTRETIEN INITIALE

### 1. Données démographiques

- Quel âge avez-vous ? Depuis combien de temps exercez-vous ?
- Quel est votre type d'exercice ? Urbain ou Rural ?
- Combien de patients en phase palliative accompagnez-vous en moyenne sur une année ?
- Avez-vous bénéficié d'une formation, qu'elle soit théorique ou pratique, en soins palliatifs ?
- Avez-vous une pratique ou une formation religieuse ?

Mon travail de thèse voudrait essayer de répondre à la question suivante : Comment interroger les patients en phase palliative sur l'aspect spirituel de leur santé ? Et quelle intégration de cet aspect dans la prise en charge médicale.

Vous avez préalablement reçu la définition de la spiritualité sur laquelle je voudrais m'appuyer pour ce travail, je me permet de vous la rappeler ici : « *La spiritualité est la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la façon dont les personnes (individuelles et communautaires) expérimentent, expriment et/ou cherchent un sens, un but et une transcendance, et la façon dont elles se connectent au moment présent, à soi-même, aux autres, à la nature, à l'important et/ou au sacré.* »

### 2. Pouvez-vous me raconter une situation / une prise en charge qui vous vient à l'esprit à l'évocation de cette question ?

- Dans cette situation, quels ont été les facteurs ayant motivé l'interrogation de l'aspect spirituel ?
- Quels ont été les freins et les difficultés ?
- Qu'est ce qui a changé dans la suite de votre prise en charge ?

### 3. Comment et pourquoi parler de spiritualité avec le patient ?

Premièrement, considérez- vous que parler de spiritualité avec les patients relève de la médecine générale ?

*Si oui :*

- Comment savoir avec quel patient est-il opportun d'en discuter ? A quel moment en parler ?
- Quels sont les moyens qui vous permettent d'entrer dans la profondeur de ce sujet ?
- Verbaux
- Non Verbaux
- Quelles sont vos difficultés face à ce sujet ?

Si nous déclinons les différents aspects, interrogez-vous le patient sur

- son rapport à la souffrance
- son rapport à la mort
- son rapport à ses proches
- son rapport à une éventuelle transcendance ?
- Quels sont les facteurs qui pourraient vous aider à le faire ?

- Quid des aidants et des proches ?

*Si non :*

- Pourquoi ce n'est pas du rôle du médecin généraliste d'interroger le patient à ce sujet ?
- Comment considérez-vous la prise en charge globale du patient ?

4. Quelle intégration dans la prise en charge ?

- Quelles conséquences ont ces discussions dans la relation de soin ?
- Quelles conséquences sur la prise en charge ?
- Mettez-vous en place des moyens techniques (médicamenteux) / humains ou relationnels ?
- Quelles conséquences pour le patient ?
- Quelles conséquences sur vous, votre pratique et votre propre spiritualité ? Votre position a-t-elle changé depuis le début de votre installation ?

5. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

## 1. Données démographiques

- Quel âge avez-vous ? Depuis combien de temps exercez-vous ?
- Quel est votre type d'exercice ? Urbain ou Rural ?
- Combien de patients en phase palliative accompagnez-vous en moyenne sur une année ? On peut différencier les patients en fin de vie et les patients en phase palliative si cela est plus simple pour vous.
- Avez-vous bénéficié d'une formation théorique en soins palliatifs ? Et pratique (stage, expérience...) ?
- Parce que cela peut être un facteur confondant, avez-vous une pratique religieuse ?

Je vous rappelle la définition de la spiritualité sur laquelle je m'appuie pour ce travail :

*« La spiritualité est la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la façon dont les personnes (individuelles et communautaires) expérimentent, expriment et/ou cherchent un sens, un but et une transcendance, et la façon dont elles se connectent au moment présent, à soi-même, aux autres, à la nature, à l'important et/ou au sacré. ».*

Je vous laisse la relire tranquillement.

Est-ce que vous pourriez me dire ce que vous en comprenez ? Ce qu'est pour vous la spiritualité après avoir lu cette définition ?

Mon travail de thèse voudrait essayer de répondre à la question suivante : Comment interroger les patients en phase palliative sur l'aspect spirituel de leur santé ? Et quelle intégration de cet aspect dans la prise en charge médicale.

Est ce qu'on en discute ? Comment ? Pourquoi ? Et qu'est-ce que ça change ?

## 2. Comment parler de spiritualité avec le patient ?

- Premièrement, considérez- vous que parler de spiritualité avec les patients relève de la médecine générale ?

*Si oui :*

Avec un patient en phase palliative (c'est à dire pour lequel on sait qu'il ne guérira pas, pas forcément en toute fin de vie)

- Comment savoir avec quel patient est-il opportun d'en discuter ? A quel moment en parler ?
- Y a-t-il des sujets qui reviennent souvent ? Qui entame la discussion ?
- Quelles sont les demandes des patients ?
  
- Quels sont les moyens verbaux qui vous permettent d'entrer dans la profondeur de ce sujet ?
  - Y a-t-il des questions que vous posez régulièrement ?
  
- Avez-vous remarqué des moyens non verbaux, d'attitude... qui aident à rentrer dans la profondeur de ce sujet ?

- Si nous déclinons les différents aspects, interrogez-vous le patient sur
  - le sens qu'il donne à sa souffrance, à sa maladie, à la vie qu'il reste?
  - son rapport à la mort, de la manière dont il envisage la mort?
  - son rapport à ses proches
  - son rapport à une éventuelle transcendance? un Dieu? une croyance?
- Quid des aidants et des proches ? Parle-t-on de spiritualité avec eux ?
- Quelles sont vos difficultés face à ce sujet ?
  - Personnelles
  - D'ordre organisationnelles / pratiques
- Quels sont les facteurs qui pourraient vous aider à discuter de spiritualité avec le patient en phase palliative ?

*Si non :*

- Pourquoi ce n'est pas du rôle du médecin généraliste d'interroger le patient à ce sujet ?
- Comment considérez-vous la prise en charge globale du patient ? Ou s'arrête-t-elle ?

### **3. Quelle intégration dans la prise en charge ?**

- Quelles conséquences ont ces discussions dans la relation de soin ?
- Quelles conséquences sur la prise en charge ?
  - Avez-vous déjà modifié des thérapeutiques en fonction de ces discussions ?
  - Avez-vous déjà fait appel à quelqu'un ?
- Quelles conséquences pour le patient ?
- Quelles conséquences sur vous, votre pratique et votre propre spiritualité ?  
 Votre position a-t-elle changé depuis le début de votre installation ?

### **4. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?**



**AUTEUR : Nom :** CORMAN

**Prénom :** Claire

**Date de soutenance :** Mercredi 7 Juin 2023

**Titre de la thèse :** Parler de spiritualité en médecine générale : Oui ? Comment ? Pourquoi ?

Comment les médecins généralistes interrogent ils leurs patients en phase palliative sur l'aspect spirituel de leur santé ?

**Thèse - Médecine - Lille « 2023 »**

**Cadre de classement :** *Médecine Générale*

**DES + FST/option :** *DES de Médecine Générale*

**Mots-clés :** Soins palliatifs, Médecine générale, Spiritualité

**Résumé :**

**Contexte :** La spiritualité a une place à tenir dans les soins si la prise en charge se veut globale. Le bouleversement engendré par l'arrivée de la maladie grave et l'arrivée de la mort rendent les questionnements spirituels encore plus vifs. Cependant, les médecins généralistes ont des difficultés à trouver leur place dans cette prise en charge. Et ce d'autant plus que très peu d'outils théoriques ont été validés en France.

**Méthode :** Etude qualitative observationnelle, avec analyse inductive et thématization, à partir d'entretiens individuels semi-dirigé réalisés auprès de médecins généralistes du Nord et du Pas-de-Calais. Leur recrutement a été fait en variation maximale, jusqu'à suffisance des données. Une triangulation des chercheurs a été effectuée.

**Résultats :** Douze entretiens ont été réalisés. Les médecins généralistes considéraient que parler de spiritualité avait sa place en médecine générale. Les discussions étaient principalement le fruit d'une initiative lancée par le patient que le médecin devait identifier et approfondir. Les sujets pouvant amener un tel échange étaient variés. L'attitude d'accueil et d'écoute dans le suivi avant l'arrivée de la maladie grave favorisait les échanges à ce propos. S'intéresser à la souffrance spirituelle du patient créait un espace de parole lui permettant de dire sa souffrance, et pouvait être l'occasion de retrouver le fil conducteur de son existence afin de réinvestir différemment la vie restante. Cela pouvait aussi médier une communication entre le patient et ses proches. Enfin, cela permettait d'ajuster les prises en charge pour qu'elles fassent davantage sens pour le patient.

**Conclusion :** Si le patient est souvent à l'initiative de la discussion touchant à la spiritualité, il est nécessaire que le médecin soit sensibilisé à cet aspect de la santé afin de pouvoir permettre cette espace de parole.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

**Assesseurs :** Monsieur le Docteur Bruno CAZIN

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Guy VANDECANDELAERE