

Literatur

Bitschnau, Karl W. (2014). Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014

Pilgram-Frühauf, F., und Schmid, C. (2018). Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.



Daria Kolly

Pflegefachfrau
MAS Palliative Care,
HöFa Onkologie
Stationsleitung Spezialisierte
Palliative Care, Inselspital Bern

daria.kolly@insel.ch

SPIRITUAL CARE

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 4: Spiritual Self-Care

À la suite des lignes directrices sur les Spiritual Care interprofessionnels publiées en 2018 («Spiritual Care en soins palliatifs – Directives pour une pratique interprofessionnelle»), le groupe de travail Spiritual Care de palliativ.ch a rassemblé et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être perçue en commun par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série.

Madame M., âgée d'une soixantaine d'années, souffrait d'un carcinome mammaire avec métastases multiples, ainsi que des effets secondaires prononcés de la chimiothérapie et de la radiothérapie: nausées, vomissements et perte de poids, neuropathies et fatigue. Après un rendez-vous avec son oncologue et au vu de son état général trop faible pour effectuer la chimiothérapie prévue, elle a été hospitalisée d'urgence dans le service de soins palliatifs. Lors de son admission et au cours de son hospitalisation, j'ai eu plusieurs conversations avec Madame M., au cours desquelles nous avons évoqué la spiritualité, l'espoir et son attitude face à la vie et à la mort. Pour structurer les entretiens, j'ai utilisé l'outil NASCA – *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* – (Évaluation Neumünster pour l'accompagnement spirituel des personnes âgées), Pilgram-Frühauf et Schmid, 2018. Cette approche permet notamment d'assurer une observation et une perception structurées des ressources et des souffrances spirituelles,

en se concentrant en particulier sur *l'appartenance religieuse, le sentiment de sécurité/de solitude, l'espoir/la peur et le sens de la vie/du désespoir*. L'outil NASCA peut être utilisé dans le secteur des soins aigus pour l'élaboration d'un plan de soins ou d'un plan de traitement interprofessionnel, ou lors d'entretiens visant la prise de décisions. Cette approche a également fait ses preuves dans le cas suivant.

Appartenance religieuse: Madame M. est de religion évangélique réformée, mais ne se rend pas à l'église. Même à l'hôpital, elle ne souhaite pas assister à un service religieux ni bénéficier d'un accompagnement spirituel. Elle prie régulièrement, généralement le soir. Elle préfère réfléchir par elle-même et n'a pas besoin d'un échange avec autrui.

Sentiment de sécurité/de solitude: Madame M. vit seule dans un appartement ancien, et n'a pas eu besoin d'aide

ni de soins à domicile jusqu'à présent. Elle avait de bons contacts avec les voisins. Elle est divorcée depuis plus de 20 ans et n'a aucun contact avec son ex-mari. Madame M. n'a pas d'enfant, elle n'a pas eu de contact avec ses frères et sœurs depuis environ 20 ans. Son compagnon est de quelques années son cadet et voyage beaucoup pour son travail. Madame M. indique sa cousine et son cousin comme premières personnes de référence. Ceux-ci ne vivent pas à proximité, mais ils lui rendent régulièrement visite. Les contacts avec quelques amis et connaissances se font principalement par téléphone, mais elle ne souhaite pas toujours être joignable.

L'espoir/la peur: Madame M. était préoccupée par la progression de son cancer et a exprimé à plusieurs reprises l'espoir de pouvoir rentrer chez elle le plus rapidement possible. Malgré les restrictions mentionnées, elle souhaite vivre une vie autodéterminée jusqu'à son décès, et ne pas toujours parler de choses négatives, comme de contraintes, par exemple. Elle a exprimé le souhait de ne dépendre de personne. Elle indique qu'il lui est difficile d'accepter de l'aide. Des prières régulières lui donnent de la force et son humour l'aide à supporter sa situation. Madame M. a déclaré qu'elle n'avait aucune crainte face au décès et à la mort. Ayant pris soin de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer jusqu'au décès de celle-ci, elle perçoit la mort comme un salut dans son cas également. Si elle a réfléchi à la mort, elle indique également qu'il y a encore beaucoup d'autres sujets de conversation. Après tout, elle n'est pas encore morte. Elle pense aller au paradis – une idée agréable pour elle. Elle a raconté de manière imagée comment, une fois décédée, elle irait frapper aux portes du paradis et comment le gardien, saint Pierre, lui dirait: «Redescends sur Terre, tu n'as pas vécu ta vie et tu ne peux donc pas encore entrer au paradis». Elle vit donc sa vie en toute conscience et jusqu'au bout, car elle ne veut pas être renvoyée sur terre par saint Pierre. Elle reporte le moins possible à plus tard ou indéfiniment, car elle ne sait pas combien de temps il lui reste à vivre. Elle ne s'inquiète pas trop de ce qui l'attend, mais profite au maximum de ses dernières semaines. Madame M. a été hospitalisée dans une chambre double et s'entendait bien avec sa voisine de chambre. L'état général de celle-ci s'étant rapidement détérioré, elle a été transférée en chambre individuelle dans la soirée, et est décédée la même nuit. Madame M. a été informée du décès le jour suivant. Elle a immédiatement prié pour la défunte, dont elle considérait le décès comme un salut, car celle-ci allait fort mal à la fin. Madame était persuadée qu'elle ne souffrirait plus maintenant.

Sens de la vie/désespoir: Avant sa maladie, Madame M. faisait beaucoup de sport, elle peignait, tricotait, brodait, cuisinait, appréciait la bonne cuisine, restaurait de vieux meubles, aimait être dans la nature. Elle s'est décrite comme une bonne vivante qui aime être active. Si les effets secon-

dares ont malheureusement mis fin à toutes ces activités, elle a continué de s'intéresser à l'art et aimait écouter du jazz et du blues.

Les entretiens avec Madame M. et l'utilisation de l'outil NASCA m'ont permis de mieux comprendre son attitude face à la vie et à la mort. Pour le personnel soignant, le comportement de Madame M. posait parfois problème, notamment parce qu'elle se retirait souvent. Certains jours, elle n'ouvrait même pas le rideau qui la séparait de sa voisine, et se couvrait même la tête avec sa couverture. Madame M. a parfois réagi rudement aux questions sur son état de santé.

À la demande de Madame M., son compagnon n'a pas participé à la table ronde de préparation à la sortie. Elle a également refusé d'être contactée par téléphone par l'équipe de traitement. L'autonomie étant très importante pour elle, Madame M. a refusé toute aide à domicile et n'a pas voulu de moyens auxiliaires, tels qu'un déambulateur ou un bouton d'urgence. Elle a décidé d'organiser elle-même une aide à domicile ou un transport par la Croix-Rouge si nécessaire. Aucun argument de sécurité, de bien-être ou de qualité de vie n'a pu convaincre Madame M. Elle avait des idées claires sur la façon dont elle voulait mener une vie autodéterminée et en profiter jusqu'au bout. Forte de cette attitude, elle a rejeté à plusieurs reprises l'accompagnement spirituel, la psycho-oncologie et la musicothérapie. L'état spirituel de Madame M. a été évoqué lors des visites du médecin et dans le rapport interprofessionnel hebdomadaire. Des entretiens philosophiques ont eu lieu avec certains spécialistes, au cours desquels la spiritualité tenait une place importante.

Bien que Madame M. ait été très faible et fatiguée, elle a d'abord refusé toute assistance pour son hygiène personnelle. Après avoir établi une relation et parlé de sa vie et de son attitude, Madame M. a accepté une aide occasionnelle pour prendre sa douche, et a apprécié qu'on lui passe de la crème dans le dos ou qu'on lui mette un linge humide sur le front en cas de nausée. Les groupes professionnels impliqués (personnel soignant, médecins du service, oncologue, physiothérapeute, conseil nutritionnel et conseil social) n'ont pas toujours bien compris que Madame M. refuse les offres de soutien. Certains craignaient qu'une fois Madame M. rentrée chez elle, sa situation s'aggrave rapidement car aucun réseau n'avait pu être mis en place. Malgré l'offre répétée de soutien par les médecins, Madame M. refusait d'envisager tout autre lieu de soins et de rédiger des directives anticipées avant de quitter l'hôpital. Au sein de l'équipe de traitement, nous nous sommes demandé si Madame M. se surestimait et n'évaluait pas sa situation de manière réaliste. Madame M. a quitté l'hôpital sans soutien professionnel et s'est rendue à d'autres rendez-vous chez l'oncologue en ambulatoire.

Réflexion d'un point de vue infirmier (Monica Fliedner, Inselspital de Berne)

Un théologien allemand a dit un jour: «La spiritualité est le style de construction qui détermine l'architecture de la maison de ma vie». Madame M. a un grand besoin d'autonomie. Elle veut garder le contrôle de beaucoup de choses le plus longtemps possible, pour garder le contrôle sur sa vie. Cela donne l'impression qu'un mur invisible l'empêche de réfléchir plus intensément à sa spiritualité. L'outil NASCA mentionné plus haut permet de poser des questions précises, et donc de percevoir Madame M. sous un autre angle, voire de mieux la connaître. Connaître cette dimension supplémentaire de la personnalité de Madame M. revêt une grande importance pour tous les groupes professionnels, et dans différentes situations. Cela permet de mieux comprendre le besoin d'autonomie et d'auto-prise en charge de Madame M. dans une perspective plus large. La situation de Madame M. est apparemment harmonieuse, et on a l'impression qu'elle est au clair avec elle-même. Mais cela a-t-il toujours été le cas? Comment en est-elle arrivée là? Que signifie pour elle ce choix de solitude ou ce désir d'être seule? A-t-elle cependant encore besoin de quelque chose pour faire le point sur sa personne et sur le monde? Les domaines couverts par l'outil NASCA invitent à aborder ce type de questions. Si Madame M. le permet, son idée de la vie après la mort pourrait également être approfondie lors d'entretiens de suivi. Qu'est-ce que cela signifie pour elle d'être rejetée et renvoyée aux portes du paradis? Pour le soutien interprofessionnel, il est judicieux et utile que l'ensemble de l'équipe connaisse les questions qui préoccupent Madame M. L'impression qu'un mur nous sépare de Madame M. peut ainsi être remplacée par un intérêt pour la forme particulière d'auto-prise en charge de Madame M.

La question de savoir si l'outil NASCA influence le niveau relationnel entre les professionnels et les patients devrait être examinée en détail dans le cadre d'un processus continu d'établissement de relations. L'approche structurée pourrait avoir un impact positif sur la coopération au sein de l'équipe, et clarifier la question des thèmes abordés et des personnes qui les abordent. Bien que l'outil NASCA ait été conçu pour le secteur des soins aux personnes âgées, il semble également pertinent dans le secteur des soins aigus. Il convient de vérifier si certaines questions ou certains sujets doivent être reformulés ou pondérés différemment pour qu'ils conviennent également aux jeunes patients ou aux personnes gravement malades.

Commentaire du point de vue de l'accompagnement spirituel (Pascal Mööli)

Klaus Dörner cite une courte séquence d'entretien dans son ouvrage de référence sur la psychiatrie «Irren ist menschlich»

(L'erreur est humaine): «Vous savez, quand je me sens mal, je n'ose généralement pas en parler à qui que ce soit.» – «Pourquoi pas?» – «De peur que l'autre personne veuille m'aider!» Il ressort tout au long du récit de Madame M. qu'elle souhaite et peut s'occuper de sa spiritualité elle-même, sans personne pour l'assister. Faut-il y voir un «besoin de contrôle», souvent associé à une légère dévalorisation? Cependant, elle ne veut pas seulement maîtriser sa vie, elle veut aussi la savourer. Apparemment, elle ne se contente pas de «contrôler», mais peut aussi «se lâcher». Peut-être suit-elle simplement sa voie toute personnelle? Bien entendu, cela représente un défi pour les personnes aidantes, surtout lorsqu'elles pensent identifier un besoin d'aide. Pourtant, Madame M. semble avoir vécu une spiritualité extrêmement vivante et diversifiée et elle continue à trouver des moyens de la vivre, même dans sa situation actuelle difficile. De toute évidence, l'art, le jazz et le blues, la prière et à la bonne cuisine lui sont plus chers que les relations interpersonnelles. Il est passionnant de voir comment son refus d'assistance ouvre en même temps la voie vers de nouveaux espaces. Ce refus donne lieu à des discussions philosophiques et l'infirmière apprend beaucoup de sa richesse intérieure. Peut-être commence-t-elle à s'ouvrir lorsque personne n'attend rien d'elle, et notamment lorsqu'on ne lui propose pas d'aide? Il est tout à fait possible qu'elle connaisse également des moments de solitude, par exemple lorsqu'elle tire sa couverture sur sa tête. Mais chaque voie personnelle n'est-elle pas ponctuée de moments difficiles? Or, chacun souhaite la poursuivre de manière autodéterminée. L'accompagnement, le «spiritual care» qui semble lui faire du bien, est une présence réservée, qui ouvre la voie vers de nouveaux espaces sans intention d'assistance.

Commentaire du point de vue de l'assistante sociale (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten.» (Avoir encore un minimum de qualité de vie – accompagner les transitions en unité de soins palliatifs.) Madame M. serait probablement d'accord avec le titre de ce livre de Karl W. Bitschnau. Elle veut encore avoir un minimum de qualité de vie et ne veut pas dépendre de quelqu'un. Le livre traite de l'aménagement des transitions – au sens propre comme au figuré – et les thèmes récurrents sont les suivants: «des soins curatifs aux soins palliatifs», «les transitions multiples», «la transition», «se battre pour survivre», «aussi autonome que possible», «profiter quand même de la vie», «les relations bénéfiques», «permettre l'espoir», etc.

L'examen de la situation de Madame M. est basé sur les entretiens menés conformément aux principes de l'outil NASCA, auxquels Madame M. a accepté de participer. Pour les interlocuteurs impliqués dans ce processus, il im-

porte de respecter le caractère «unique» de l'échange, que Madame M. a probablement vécu comme très personnel, tout en permettant l'intégration des enseignements tirés de l'évaluation dans leur propre travail. Cette présence dénuée de toute intentionnalité et permettant l'ouverture de nouvelles voies, mentionnée par Pascal Mösl, caractérise l'attitude fondamentale de l'accompagnement spirituel. Une attitude de ce type permet de «philosopher» avec Madame M. De cette manière, un contact pourrait également être établi avec les professionnels qu'elle rejette. Au lieu d'une rencontre directe avec Madame M., un échange régulier a lieu lors du rapport interprofessionnel. Le retrait social de Madame M. observé de temps à autre, et son refus de tout soutien à sa sortie de l'hôpital constituent un défi pour toutes les «personnes aidantes». Si elles veulent éviter à Madame M. de vivre des expériences difficiles seule à la maison, elles reconnaissent également ses ressources et son besoin d'entreprendre cette transition «sans dépendre de personne», conformément à ses convictions. De plus, la réflexion interdisciplinaire peut ainsi se baser sur les informations de base issues de l'évaluation spirituelle. Madame M. peut ainsi faire l'expérience de l'attitude de l'équipe développée en conséquence – que chaque profession individuelle soit directement impliquée dans ses soins, ou non. Connaissant les «opportunités et les risques» du transfert à la maison, Madame M. a la possibilité de continuer à vivre sa vie. Et si nécessaire, les portes de l'unité de soins palliatifs lui sont ouvertes. Madame M. y sera accueillie à bras ouverts, et non renvoyée chez elle.

Questions pour la réflexion et la discussion:

- En partant du principe que l'autonomie n'est pas absolue, mais relative, c'est-à-dire en fonction de la situation et des possibilités respectives, et qu'elle doit être com-

prise de manière relationnelle, les questions suivantes se posent: Qu'est-ce que cela signifie pour Madame M. et pour nous? On peut supposer que Madame M. «s'adapte progressivement aux nouvelles circonstances» et tolère au moins les restrictions fonctionnelles de son autonomie («aussi autonome que possible», Bitschnau *ibid.*, p. 339). Mais quelle est l'importance des relations dans sa définition de l'autonomie?

- Madame M. ne voulait pas être dépendante de qui que ce soit. Des changements s'opéreront-ils au fil du temps, comme une reprise des contacts (par exemple avec les frères et sœurs) ou un approfondissement des relations? Quelle importance accorde-t-elle aux relations avec les professionnels des soins palliatifs? Comment réagirait-elle au fait que l'équipe se préoccupe collectivement de son bien-être, et qu'il lui est difficile d'approuver son souhait de rentrer chez elle sans aucune assistance?
- S'agit-il d'une situation de dilemme dans laquelle le souhait d'une autodétermination complète de Madame M. s'oppose au sens des responsabilités et au devoir d'assistance de l'équipe de traitement?

Daria Kolly

Bibliographie

- Bitschnau, Karl W. (2014). Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie. Ludwigsborg: der hospiz verlag, 2014
- Pilgram-Frühauf, F., et Schmid, C. (2018). Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegenden und Begleitende. Zurich: éditions Careum.