



Intégration d'un accompagnant spirituel dans une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Projet pilote dans l'EMSP du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)

G Spring, E RoCHAT, A. Mayer, B Duc, F Rosselet, D Troilo, F Rouiller, P Gilgen, M Racloz, GD Borasio, F Diawara.

Sommaire

I.	Préambule	3
II.	Objectifs.....	3
III.	Les professionnels impliqués	4
IV.	Déroulement du projet	4
A.	Phase de pilotage.....	4
B.	Phase 1 : phase d'observation	4
C.	Phase 2 : phase de formation	4
D.	Phase 3 : Phase d'implémentation.....	5
V	Résultats.....	6
VI	Facteurs de succès	6
VII	Obstacles retenus.....	6
VIII	Lessons learned	7
IX	Conclusion.....	8
X	Bibliographie.....	8

Liste des abréviations

RSRL : Réseau Santé Région Lausanne

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

CoCoMiCo : Commission de Coordination des Missions à exercer en Commun

EMS : Etablissements Médico-Sociaux

CMS : Centres Médico-Sociaux

ISE : Institutions Socio-Educatives

MS3 : Plateforme médecine, spiritualité, soins et société

I. Préambule

La maladie grave et l'approche de la mort, avec la possibilité de « finitude du soi », mettent la personne malade dans un autre rapport au temps, une relecture du passé et une recherche de sens¹. L'abord de ces questionnements, et plus largement de la dimension spirituelle, est un des fondements de la prise en charge multidimensionnelle préconisée dans la définition des soins palliatifs de l'OMS.

La recherche dans le domaine de la spiritualité a mis en évidence que celle-ci pouvait être une ressource pour la personne malade mais aussi une source de souffrance. Ainsi, la prise en compte de ce domaine par l'équipe interdisciplinaire en charge de la personne malade permet d'améliorer la satisfaction vis-à-vis des soins prodigués² et d'améliorer la qualité de vie. D'autres études montrent que l'absence de prise en charge des préoccupations spirituelles du patient peut, au contraire, conduire à une détresse émotionnelle et à une majoration de certains symptômes comme la douleur ou la fatigue².

Les personnes malades désignent leur médecin ou les professionnels de santé comme les personnes les plus à même à réaliser l'exploration de leur spiritualité³⁻⁴, en raison de leur neutralité et de l'absence du risque de récupération religieuse⁵. Pourtant, les professionnels ne se sentent pas suffisamment armés pour réaliser une enquête spirituelle ou aborder cette thématique. Les limites mises en évidence sont le manque d'expérience ou l'absence d'expertise dans l'exploration de la spiritualité. Elles conduisent ainsi à une délégation de la tâche à un autre membre de l'équipe, ou à un défaut d'exploration de la spiritualité⁴. Pour aider les professionnels dans l'abord de la dimension spirituelle, des outils ont été développés⁶. Dans le cadre de la prise en charge hospitalière, la présence d'accompagnants spirituels dans les équipes interdisciplinaires permet d'apporter l'expertise qui peut faire défaut aux soignants.

Si une structuration peut se mettre en place dans le milieu hospitalier, l'hôpital reste un lieu de passage et non un lieu de vie. Le désir des patients d'être pris en charge à domicile incite à chercher une offre dans leur lieu de vie. La part de plus en plus importante de personnes se qualifiant de « spirituelles » mais de « non croyantes », ou de personnes ne revendiquant pas d'affiliation religieuse, impose une exploration des besoins au-delà de la religion³. Pourtant, les référents proposés, notamment à domicile, sont, pour la plupart, des référents mandatés par les autorités religieuses, peu habitués à l'exploration large de la spiritualité.

Dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches dans leur lieu de vie, les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud sont confrontées aux mêmes difficultés : manque d'expertise dans l'exploration du domaine spirituel au sein des équipes et absence de référents extérieurs formés à l'accompagnement spirituel. Conscientes du déficit à la fois au niveau du nombre d'accompagnants spirituels et de leur formation, les Eglises du canton via la CoCoMico, en collaboration avec le service de soins palliatifs et de support du CHUV et de la nouvelle Plateforme Médecine, Spiritualité, Soins et Société du CHUV ont décidé de réaliser un projet pilote d'introduction d'un accompagnant spirituel sur l'EMSP RSRL-CHUV.

II. Objectifs

1. Définir le rôle et les compétences de l'accompagnant spirituel dans une équipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière.

2. Déterminer la place de l'accompagnant spirituel au sein du réseau existant (aumôniers des EMS ainsi qu'auprès des ministres paroissiaux et régionaux).

III. Les professionnels impliqués

L'originalité du projet réside dans l'interdisciplinarité nécessaire entre plusieurs professions impliquées dans la prise en charge du patient d'une part et dans la collaboration nécessaire entre différentes structures de soins d'autre part. Le réseau ainsi créé autour du patient et de ses proches travaille de concert pour co-construire et adapter le projet d'accompagnement selon les souhaits du patient. Seront concernés :

- Les professionnels de premier recours: (i) médecins, infirmiers, aides référents du patient ; (ii) aumôniers des structures de soins (EMS, ISE); (iii) ministres paroissiaux et régionaux.
- Les consultants spécialisés en soins palliatifs de l'EMSP: l'accompagnant spirituel, les deux médecins, les trois infirmiers et la psychologue.
- Les structures : CMS, EMS, ISE, les Eglises, le service de soins palliatifs et de support du CHUV, l'Aumônerie du CHUV et la Plateforme de recherche MS3.

IV. Déroulement du projet

A. Phase de pilotage

Les rencontres préliminaires entre les représentants de la CoCoMiCo et le Pr Borasio, chef du service de soins palliatifs et de support, aboutissent à un document cadre résumant les objectifs du projet pilote et à un cahier des charges de l'accompagnant spirituel. L'introduction de l'accompagnant spirituel s'est faite le 1^{er} octobre 2015 avec un taux de présence de 20%.

Un comité de pilotage est créé pour encadrer le projet pilote. Il se réunit 4 fois par année.

B. Phase 1 : phase d'observation

Elle s'est étendue sur une période de 3 mois. Les objectifs étaient de :

- Favoriser la familiarisation de l'accompagnant spirituel avec le mode de fonctionnement de l'EMSP. Pour atteindre cet objectif, l'accompagnant spirituel a effectué des visites en binôme avec les membres de l'EMSP lors d'évaluations au lieu de vie du patient.
- Améliorer la connaissance des professionnels de l'EMSP sur le rôle de l'accompagnant spirituel et identifier les chevauchements des champs de compétences à travers les échanges réalisés après les évaluations en binôme et lors des temps de préparation des visites.

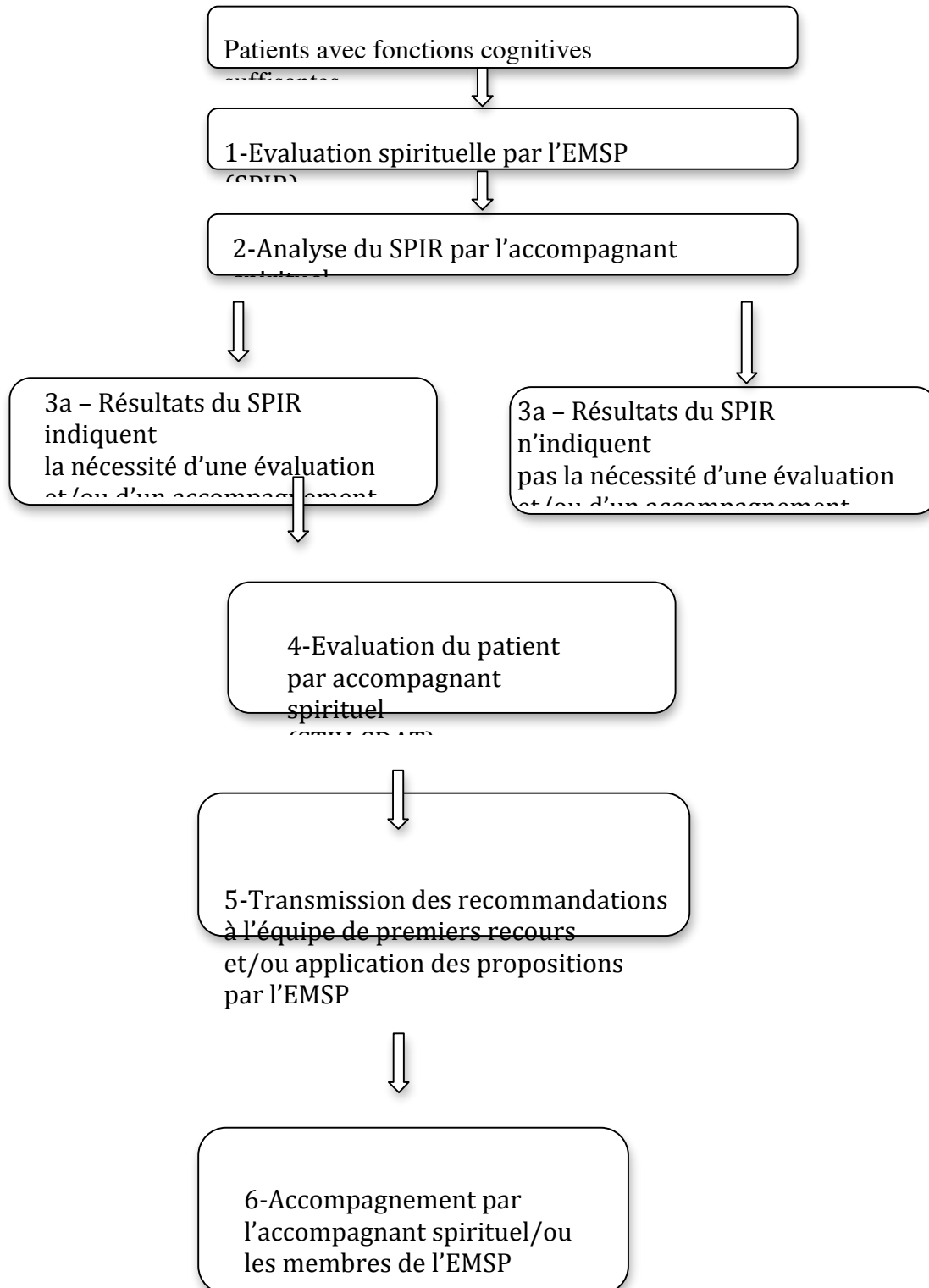
C. Phase 2 : phase de formation

Durant 3 mois, les membres de l'EMSP ont bénéficié d'une formation sur la réalisation d'une évaluation structurée de la spiritualité de la personne malade grâce à un outil d'évaluation, l'outil SPIR. Il s'agit d'un outil d'autoévaluation et d'hétéro-évaluation de la dimension spirituelle destiné aux soignants. Cette formation, délivrée par l'accompagnant spirituel, s'appuie sur une partie théorique et des mises en situation.

Parallèlement, l'accompagnant spirituel a bénéficié d'une formation à l'utilisation d'un outil d'évaluation de la détresse existentielle le STIV-SDAT⁷ par les référents de l'Aumônerie du CHUV. L'administration du STIV / SDAT aboutit à la formulation de recommandations pour l'accompagnement spirituel par l'ensemble de l'équipe.

D. Phase 3 : Phase d'implémentation

Il s'agit d'une phase active de collaboration interdisciplinaire entre les membres de l'EMSP et l'accompagnant spirituel visant à la mise en place d'une évaluation structurée et régulière des patients pris en charge par l'EMSP. La figure 1 détaille les différentes étapes de cette collaboration telles que le projet les prévoyait au démarrage.



V Résultats

Les premiers résultats sont les suivants :

Des données qualitatives :

- Adaptation du cadre de fonctionnement de l'accompagnant spirituel : il doit réaliser le plus souvent son analyse sans accès direct au patient. L'évaluation auprès du patient est réalisée par les membres de l'EMSP. Ce n'est que secondairement, notamment en cas de risque de détresse spirituelle, et avec l'accord du patient, qu'il pourra le rencontrer et réaliser le STIV-SDAT.
- Développement des connaissances et compétences des membres de l'EMSP dans l'évaluation structurée de la spiritualité.
- Définition du rôle d'un accompagnant spirituel sur une équipe mobile de soins palliatifs selon 4 axes :
 - Un rôle d'expert de l'accompagnant spirituel pour les membres de l'EMSP. Il devient ainsi un consultant spécialisé pour l'EMSP.
 - Un rôle d'accompagnant spirituel des patients ou des proches dans le but de soutien spirituel.
 - Un rôle de charnière entre les référents spirituels du terrain et les Eglises, entre l'EMSP et les Eglises, et entre les lieux de vie et l'hôpital.
 - Un rôle de formation pour les professionnels de premier recours et pour les référents spirituels du terrain.

Des données quantitatives :

- 14 SPIR sont réalisés dont 8 sont exploitables pour réaliser une analyse.
- 6 patients sont vus au domicile (dont 3 ont pu bénéficier d'un suivi personnalisé par l'accompagnant spirituel), 1 patient en EMS et 1 en ISE.
- 2 fois l'accompagnateur spirituel a rencontré directement les soignants de premier recours.

VI Facteurs de succès

Les principaux facteurs de succès sont les suivants :

- Les autorités religieuses du Canton au travers de la CoCoMiCo font parties intégrantes du projet.
- Le choix, pour débiter le projet, d'une équipe habituée au fonctionnement interdisciplinaire et déjà sensibilisée à la prise en compte de la dimension spirituelle dans l'évaluation du patient.
- La flexibilité et la capacité d'adaptation de l'accompagnant spirituel.

VII Obstacles retenus

Les obstacles identifiés sont les suivants :

- Le taux de présence limité (20%) de l'accompagnant spirituel a été un frein pour l'introduction d'une évaluation spirituelle intégrée dans la pratique de l'équipe (analyse du SPIR réalisée parfois à trop grande distance de l'évaluation). Ce fut également un frein pour construire une méthodologie et vérifier sa pertinence dans la pratique.
- Le choix de l'utilisation de l'outil STIV-SDAT, qui a été développé et validé pour l'évaluation de la détresse spirituelle en milieu hospitalier⁸.

- Le manque de données sur l'impact réel de l'intervention de l'accompagnant spirituel sur la satisfaction du patient vis-à-vis de sa prise en charge ou sur le contrôle des symptômes.

VIII Lessons learned

Dans ce projet pilote, nous pouvons relever que la charte de l'ASSM¹ a été respectée à travers 5 points, à savoir :

1. La collaboration interprofessionnelle inclut le patient comme partenaire.

L'utilisation d'une approche interdisciplinaire a permis de mettre en place une évaluation structurée de la spiritualité du patient.

2. Les différentes tâches dans les processus de prises en charge sont exécutées selon les besoins des patients et de leurs proches et selon les compétences professionnelles nécessaires.

L'évaluation de l'EMSP sur le lieu de vie de la personne malade se fait avec son accord et/ou celui de ses proches. Même en cas de signes de détresse identifiés, l'accompagnant spirituel ne peut pas intervenir si le patient refuse son passage. L'équipe doit alors prendre le relais dans les limites des compétences de chacun et avec les conseils de l'accompagnant spirituel. La validation du patient et/ou de ses proches permet de construire une alliance thérapeutique qui favorisera l'abord de la spiritualité.

3. Les modèles de travail sont conçus de telle façon qu'ils encouragent et soutiennent une prise en charge intégrée.

L'élaboration du concept de l'intégration de l'accompagnant spirituel se fait dans un partenariat interdisciplinaire, au sein de l'EMSP, et inter institutionnel. Cela renforce la pérennité du projet et l'intégration de la spiritualité dans la vision globale de l'accompagnement de la personne malade.

4. Les structures dirigeantes sont organisées selon les objectifs

Les objectifs, fixés par le comité de pilotage, donnent un axe de développement. La vérification de la faisabilité de ces objectifs se fait sur le terrain, par l'analyse de l'interaction entre l'accompagnant spirituel, les membres de l'EMSP et les institutions. Cette interaction a permis une adaptation régulière des objectifs, aboutissant à la définition du rôle d'un accompagnant spirituel dans une EMSP.

5. L'assurance qualité et l'évaluation de l'utilité pour le patient et la société font parties des valeurs professionnelles de tous les groupes professionnels

L'article 169 de la Constitution Vaudoise (CCV) stipule que, « *L'Etat tient compte de la dimension spirituelle de la personne humaine. Il prend en considération la*

¹ Collaboration entre les professionnels de la santé, Charte, ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales, 2014

contribution des Eglises et communautés religieuses au lien social et à la transmission des valeurs fondamentales. »

La volonté des structures dirigeantes de ce projet pilote est de favoriser la prise en charge multidimensionnelle de la personne malade en soulignant l'importance de la dimension spirituelle dans les soins. De plus, elle vise le développement d'une méthodologie de l'évaluation de la dimension spirituelle dans une équipe interdisciplinaire et la création d'un cahier des charges des accompagnants spirituels.

IX Conclusion

La nécessité de l'intégration de la dimension spirituelle dans la prise en charge de la personne malade et de ses proches n'est plus à démontrer. Ce projet a permis de définir les rôles et le cadre de fonctionnement d'un accompagnant spirituel dans une équipe mobile de soins palliatifs extra hospitalière. Il a aussi mis en évidence la nécessité d'un temps de présence suffisant pour favoriser l'intégration et le développement de l'interdisciplinarité au sein de l'équipe.

Les défis sont multiples pour pérenniser la présence des accompagnants spirituels et permettre au patient, quelque soit son lieu de vie, de bénéficier d'un soutien spirituel : (i) la promotion de la prise en charge intégrée du patient au sein du réseau de soins; (ii) l'obtention du financement par les structures dirigeantes ; (iii) l'utilisation et la diffusion d'un outil de dépistage de la détresse spirituelle validé quelque soit le lieu de vie du patient.

X Bibliographie

1. Rougeron, C. Les besoins spirituels des malades en fin de vie ?? domicile. in *Medecine Palliative* **6**, 202–206 (2007).
2. Gomez-Castillo, B. J. *et al.* Increasing the Number of Outpatients Receiving Spiritual Assessment: A Pain and Palliative Care Service Quality Improvement Project. *J. Pain Symptom Manage.* (2015). doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.05.012
3. Sharma, R. K., Astrow, A. B., Texeira, K. & Sulmasy, D. P. The spiritual needs assessment for patients (SNAP): Development and validation of a comprehensive instrument to assess unmet spiritual needs. *Journal of Pain and Symptom Management* **44**, 44–51 (2012).
4. Vermandere, M. *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.* **62**, e718-25 (2012).
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-Oncologie* **5**, 160–164 (2006).
6. Monod, S. *et al.* Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *J. Gen. Intern. Med.* **26**, 1345–57 (2011).
7. Monod, S. M. *et al.* The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons. *BMC Geriatr.* **10**, 88 (2010).
8. Monod, S. M., Martin, E., Spencer, B., Rochat, E. & Bula, C. J. Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients. *BMC Geriatr.* **12**, 13 (2012).