

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO en
soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

**L'accompagnement spirituel infirmier
de la personne en fin de vie
en détresse spirituelle**

Réalisé par Chantal Ecoffey

Promotion Bachelor 09

Sous la direction de Valeria Ferrari

Sion, le 15 juillet 2015

RÉSUMÉ

Cette revue de la littérature, réalisée dans le but d'obtenir le Bachelor en soins infirmiers, a pour but de mettre en évidence les compétences infirmières nécessaires à l'accompagnement de la personne en fin de vie en situation de détresse spirituelle.

La maladie grave, et à plus forte raison la perspective de la fin de vie, sont des facteurs de risque majeurs de détresse spirituelle. Cette souffrance peut avoir des conséquences considérables sur la qualité de vie, la santé physique, psychique et sociale du patient, qui expérimente une perte de sens, de motivation, et d'identité. Sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches se trouve gravement altérée, au point que le patient peut être tenté par la désespérance.

7 études publiées entre 2006 et 2014 et sélectionnées dans les principales bases de données scientifiques en soins infirmiers ont été analysées. Les principales compétences requises pour accompagner la détresse spirituelle sont la conscience de sa propre spiritualité, l'accueil de sa vulnérabilité en tant que guérisseur blessé, l'ouverture à la dynamique relationnelle, la révélation des ressources du patient, et l'aptitude à dépister et évaluer la détresse spirituelle.

Des recommandations institutionnelles et organisationnelles ont été émises afin de favoriser le développement de ces compétences infirmières et de prévenir ou soulager la détresse spirituelle des patients.

Mots-clés : *détresse spirituelle ; accompagnement spirituel ; fin de vie ; soins palliatifs ; soins infirmiers.*

« La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de son auteur et en aucun cas celle de la HES-SO/Valais, du directeur du travail ou du jury. »

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce travail n'aurait pas été possible sans l'aide précieuse de plusieurs personnes :

Merci à ma famille et mes amis pour leur affection et leur soutien inconditionnel tout au long de ma formation et de la rédaction de ce travail ;

Merci à Madame Valeria Ferrari, directrice de ce travail, pour son accompagnement emprunt de délicatesse et respectueux du rythme qui a été le mien, et qui s'engage au quotidien pour la reconnaissance de la spiritualité dans les soins en formant les futures infirmières aux soins spirituels ;

Merci enfin à tous les patients et leurs familles qui m'ont offert et m'offriront le privilège de les accompagner et le cadeau inouï de leur confiance, et qui m'ont permis d'ouvrir mon cœur et mon âme à la beauté de la vie dans ce qu'elle a de plus essentiel.

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	1
1.1	INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
1.2	MOTIVATIONS	2
1.2.1	<i>Motivations et représentations personnelles.....</i>	<i>2</i>
1.2.2	<i>Motivations socioprofessionnelles</i>	<i>5</i>
1.2.3	<i>Motivations économiques et politiques</i>	<i>8</i>
1.3	COMPÉTENCES AU REGARD DE L'OBJET D'ÉTUDE	11
1.3.1	<i>Compétence 1 : « Concevoir, réaliser, évaluer des prestations de soins infirmiers en partenariat avec la clientèle ».....</i>	<i>11</i>
1.3.2	<i>Compétence 2 : « Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires ».....</i>	<i>11</i>
1.3.3	<i>Compétence 5 : « Contribuer à la recherche en soins et en santé »</i>	<i>12</i>
1.4	OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE	12
2	PROBLÉMATIQUE	14
2.1	CONTEXTE	14
2.2	ÉTAT DE LA QUESTION ET QUESTION DE RECHERCHE	16
2.3	OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	21
2.4	LIMITES DE LA RECHERCHE	22
3	CADRE THÉORIQUE	24
3.1	LES SOINS PALLIATIFS	24
3.1.1	<i>Définition, concepts et valeurs fondamentales</i>	<i>24</i>
3.1.2	<i>La souffrance globale</i>	<i>27</i>
3.2	LA SPIRITUALITÉ	30
3.2.1	<i>Définition spiritualité - religion.....</i>	<i>30</i>
3.2.2	<i>Besoins spirituels.....</i>	<i>34</i>
3.2.3	<i>Détresse spirituelle</i>	<i>42</i>
3.3	L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL	45
3.3.1	<i>L'accompagnement</i>	<i>45</i>
3.3.2	<i>L'accompagnement spirituel</i>	<i>47</i>
3.4	LA THÉORIE DU CARING DE JEAN WATSON	53
3.4.1	<i>Le développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste</i>	<i>54</i>
3.4.2	<i>La prise en compte du système de croyance et de l'espoir</i>	<i>55</i>

3.4.3	<i>La culture d'une sensibilité à soi et aux autres</i>	55
3.4.4	<i>Le développement d'une relation d'aide et de confiance</i>	56
3.4.5	<i>La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction</i>	58
3.4.6	<i>L'assistance dans la satisfaction des besoins humains</i>	60
3.4.7	<i>La prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques.</i>	62
4	MÉTHODE	64
4.1	TYPE DE RECHERCHE	64
4.2	TECHNIQUE DE RÉCOLTE DE DONNÉES.....	64
4.2.1.	<i>Critères d'inclusion</i>	65
4.2.2.	<i>Critères d'exclusion</i>	65
4.3	ÉTUDES RETENUES ET NIVEAUX DE PREUVE	66
4.6	PRINCIPES ÉTHIQUES	66
5	ANALYSE	67
5.1	ÉTUDE N°1 : SPIRITUAL DISTRESS AND INTEGRITY IN PALLIATIVE AND NON-PALLIATIVE PATIENTS	67
5.2	ÉTUDE N°2 : THE CAREGIVER'S PERSPECTIVE ON EXISTENTIAL AND SPIRITUAL DISTRESS IN PALLIATIVE CARE	75
5.3	ÉTUDE N°3 : THE POWDER OF CONSOLING PRESENCE – HOSPICE NURSES' LIVED EXPERIENCE WITH SPIRITUAL AND EXISTENTIAL CARE FOR THE DYING.....	83
5.4	ÉTUDE N°4 : NURSE RESPONSES TO PATIENT EXPRESSIONS OF SPIRITUAL DISTRESS	91
5.5	ÉTUDE N°5 : LA PLACE DE LA SPIRITUALITÉ DANS LES SOINS INFIRMIERS: UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	99
5.6	ÉTUDE N°6 : DES BESOINS SPIRITUELS À LA QUÊTE DE SENS.....	106
5.7	ÉTUDE N°7 : THE UNDERSTANDING OF SPIRITUALITY AND THE POTENTIAL ROLE OF SPIRITUAL CARE IN END-OF-LIFE AND PALLIATIVE CARE : A META-STUDY OF QUALITATIVE RESEARCH.....	113
6	SYNTHÈSE	124
6.1	SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LA QUESTION DE RECHERCHE	124
6.1.1.	<i>La conscience de sa propre spiritualité</i>	124
6.1.2.	<i>L'accueil de sa vulnérabilité en tant que guérisseur blessé</i>	125
6.1.3.	<i>L'ouverture à une dynamique relationnelle</i>	127

6.1.4. <i>La révélation des ressources du patient</i>	130
6.1.5. <i>Le dépistage et l'évaluation de la détresse spirituelle</i>	131
6.1.6. <i>La formation de l'infirmière</i>	133
6.2 ÉVALUATION DES OBJECTIFS DE RECHERCHE	135
7 DISCUSSION.....	138
7.1 VALIDITÉ INTERNE.....	138
7.2 VALIDITÉ EXTERNE	139
8 CONCLUSION	140
8.1. BILAN PERSONNEL	140
8.1.1. <i>Evaluation des objectifs d'apprentissage</i>	140
8.1.2. <i>Facilités et difficultés</i>	141
8.2. BILAN PROFESSIONNEL.....	141
8.2.1. <i>Recommandations pour la pratique</i>	141
8.2.2. <i>Recommandations pour la recherche</i>	143
9 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	144
ANNEXES	I
ANNEXE A : GLOSSAIRE.....	I
ANNEXE B : TABLEAUX DES NIVEAUX DE PREUVE	XIV
ANNEXE C : ÉTUDES NON RETENUES ET CRITÈRES D'EXCLUSION.....	XV
ANNEXE D : TABLEAUX DE RECENSION DES ÉCRITS	XIX

1 INTRODUCTION

1.1 INTRODUCTION GÉNÉRALE

Afin d'obtenir le Bachelor en soins infirmiers, il est demandé d'effectuer une recherche initiale. Pour ce travail, la modalité de la revue de la littérature a été préférée à la recherche empirique.

Cette recherche traite de la détresse spirituelle du patient en fin de vie et de sa prise en charge infirmière dans le cadre de la relation de soin. Elle vise à comprendre ce qui caractérise l'expérience de la détresse spirituelle chez le patient, quelles en sont les manifestations, comment l'infirmière¹ peut reconnaître la détresse spirituelle chez la personne en fin de vie, quels en sont les enjeux et les obstacles, si la relation tissée entre l'infirmière et le patient peut soulager la détresse spirituelle et quel accompagnement spirituel peut être offert au patient.

Durant le cursus de la formation en soins infirmiers, la sensibilisation à l'importance de la spiritualité est intégrée dans deux modules de cours consacrés aux soins palliatifs et dans un module consacré à la personne âgée : deux journées de cours traitent de la spiritualité et deux autres des différentes religions ainsi que de leurs rites, prescriptions et recommandations pour les soignants, notamment lors de la fin de vie. Malgré la richesse et la qualité de l'enseignement dispensé, force est de constater que la place accordée à la dimension spirituelle est sans commune mesure avec celle accordée aux dimensions physique, psychologique et sociale. L'un des objectifs de cette recherche, bien qu'elle n'aborde la spiritualité que sous l'angle des soins palliatifs, de l'accompagnement spirituel et de la détresse spirituelle, est de pallier partiellement à ce déficit en approfondissant cette dimension.

La conception holistique de la santé, la prise en compte de la personne dans sa globalité, étant au cœur de la démarche des soins palliatifs, l'accompagnement spirituel infirmier revêt un caractère obligatoire. En ce sens, les recherches ont mis en évidence l'importance des besoins spirituels lors des problèmes de santé et crises de la vie, et d'autre part combien la santé spirituelle est inextricablement liée à la santé physique et émotionnelle. La détresse est si imbriquée dans la problématique

¹ Tout au long de ce travail, les termes infirmière, soignante, participantes, seront entendus au féminin comme au masculin, et inversement.

somatique qu'elle est particulièrement difficile à distinguer (Tornoe et al., 2014, p. 23).

L'expérience montre aussi que les patients aspirent souvent à pouvoir communiquer avec les professionnels de la santé au sujet de leur spiritualité. Or les infirmières sont les professionnels de la santé les plus physiquement présents auprès des patients. Même lorsqu'il existe des experts en soins spirituels (aumônerie), l'urgence de la situation, la relation privilégiée qui existe entre l'infirmière et le patient, ou la résistance du patient à rencontrer un membre de l'aumônerie, peuvent impliquer que l'infirmière soit la seule à prodiguer des soins spirituels. La conséquence est importante : les infirmières se doivent de répondre de façon compétente, efficace et éthique à l'expression des préoccupations spirituelles de leurs patients (Taylor & Mamier, p. 217). Elles se doivent pourtant de rester aussi à leur place : la prise en compte de la détresse spirituelle ne peut être l'œuvre d'un seul soignant, elle nécessite la collaboration de toute l'équipe interdisciplinaire. Ainsi l'infirmière n'est-elle ni psychologue ni aumônier.

Encourager les infirmières à mieux comprendre et à mieux se situer par rapport à la dimension spirituelle de l'accompagnement des personnes en détresse spirituelle, alors qu'elles sont en fin de vie, est l'intention qui a présidé à l'élaboration de ce travail de Bachelor.

1.2 MOTIVATIONS

Plusieurs éléments sont à l'origine du choix du thème de l'accompagnement de la personne en fin de vie en situation de souffrance spirituelle, à savoir les motivations personnelles issues des expériences vécues et des représentations ainsi que les motivations socioprofessionnelles, économiques et politiques.

1.2.1 *Motivations et représentations personnelles*

Le sujet de cette recherche regroupe trois thématiques distinctes pour lesquelles je vais tenter d'exposer mes motivations forcément influencées par mon chemin de vie : la souffrance, la spiritualité et la fin de vie.

« Notre accompagnement est toujours le reflet de notre vision et de notre compréhension de l'Homme. Il est indissociablement lié à notre propre développement personnel et spirituel » (Furtwängler-Andrié, 2011, p. 322).

Ayant reçu une éducation chrétienne que je qualifierais de modérée et non contraignante, c'est tout naturellement et avec joie que j'ai pu me familiariser aux croyances et rites de la tradition catholique. Certaines figures du paysage pastoral de ma ville natale m'ont marquée, comme celui d'un prêtre qui fut par la suite de nombreuses années aumônier au CHUV et d'autres prêtres et religieuses très présents dans ma vie, dont la joie de vivre et l'humanité m'ont beaucoup inspirée, bien que j'aie eu besoin durant quelques années de prendre mes distances avec la religion afin de redécouvrir la vie de foi de façon plus personnelle, intime et incarnée à l'âge adulte, ce qui m'a amenée à suivre plusieurs semestres de psychologie et théologie à l'Université de Fribourg et à continuer à cheminer spirituellement aujourd'hui encore en étant accompagnée par un prêtre. Les cours de philosophie reçus à l'adolescence m'ont éveillée à la question du sens de la vie et plus particulièrement de ma vie, à la réflexion rationnelle, et à l'étude passionnée des écrits philosophiques qui apportaient enfin des ébauches de réponse à ma soif de compréhension de l'être humain et de son rapport au monde. Il est devenu dès lors vital que tout ce que j'entreprenais ait du sens et par conséquent soit relation, avec moi, avec les autres et avec l'Autre qu'est Dieu pour moi. Cela a également développé ma conscience et l'intime conviction de l'infinie dignité et valeur de toute personne, particulièrement des plus vulnérables, à la défense desquels je souhaite consacrer ma vie.

Pourtant, la souffrance inhérente à la condition humaine demeure et demeure toujours un mystère qui m'interpelle, un scandale en soi, incompatible avec l'aspiration au bonheur de tout homme, mais dont les témoignages ne manquent pas pour révéler combien l'être humain a les ressources pour dépasser et transcender cette souffrance et en ressortir transformé, transfiguré, pacifié, réconcilié. Alors que j'ai choisi une profession qui me confronte quotidiennement à la souffrance et aux tribulations des personnes malades rencontrées et soignées, la seule réponse que j'aie trouvée est dans la proximité et la solidarité infinie avec la personne en situation de vulnérabilité, que sa souffrance soit physique, psychologique, sociale, spirituelle ou culturelle, en m'appuyant quelles que soient mes interventions sur le souffle de vie qui nous relie et qui anime la personne malade parfois à son insu, malgré la souffrance la plus totale.

Lorsque le patient aborde ses besoins spirituels, le rôle infirmier se limite souvent à lui proposer la communion, la visite de l'équipe d'aumônerie ou la participation à la

messe ou au culte, comme si la prise en charge des besoins spirituels du patient se limitait à cela. Pourtant, j'ai pu faire l'expérience de passionnants échanges profondément spirituels avec des personnes se disant agnostiques ou athées. J'aimerais donc comprendre ce que recouvre et en quoi consiste l'accompagnement spirituel infirmier et comment il se distingue de l'accompagnement spirituel d'un représentant de l'aumônerie, notamment au travers du « soin spirituel ».

D'autre part, je choisis la thématique de la spiritualité parce qu'elle me semble méconnue. En effet, lors des journées de cours sur la spiritualité, un des intervenants a demandé à chacun de nous quelles étaient nos attentes par rapport au cours. Si la plupart n'en avaient aucune, quelques-uns souhaitaient savoir ce qu'était la spiritualité. Quelques mois après le cours qui a été apprécié par la majorité, plusieurs collègues m'ont confié qu'ils n'avaient toujours pas compris ce qu'était la spiritualité, ce qui confirme combien il est complexe d'aborder cette problématique et de la rendre intelligible.

Si le contexte de la fin de vie a été choisi, c'est que la souffrance y atteint son paroxysme de par la multitude de pertes vécues par le malade et l'échéance de la mort qui approche. Je m'intéresse déjà depuis une quinzaine d'années à l'accompagnement des personnes en fin de vie et j'ai pu alors suivre une formation afin de devenir bénévole pour l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » aujourd'hui renommée « Vivre avec la mort » (<http://www.valm.ch>). Pour avoir accompagné un certain nombre de personnes en fin de vie ainsi que leurs proches, notamment durant mon stage de six mois au sein de l'aumônerie de l'Hôpital de Sion lorsque mon projet était de travailler dans la pastorale de la santé, mais également en tant qu'assistante en soins ou étudiante en soins infirmiers, j'ai pu expérimenter combien chaque accompagnement est riche, exigeant, prenant, confrontant, édifiant, et combien la vie qui s'y révèle y est dense. Chaque accompagnement demande une totale disponibilité intérieure et une ouverture infinie pour cheminer vers l'inconnu, pas à pas, avec beaucoup d'humilité et parfois à tâtons avec la personne en fin de vie. La dialectique entre le soignant et le patient y est passionnante, raison pour laquelle je souhaite l'approfondir dans cette recherche.

Comme le rappelle Fromaget (2007) « la responsabilité de l'accompagnant n'implique aucune obligation de résultat, mais impose, par contre, une obligation de moyens » (p. 184), d'où ma motivation à élargir ma compréhension de ce que peut

vivre un patient en fin de vie sur le plan spirituel par la lecture d'ouvrages spécialisés et d'articles scientifiques en vue de l'élaboration de cette recherche.

1.2.2 Motivations socioprofessionnelles

Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS), on compte en Suisse une moyenne de 60'000 décès annuels au cours de ces dix dernières années (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>). Pour

2011, L'OFS a répertorié 62'091 décès toutes causes confondues, dont 2517 pour le Valais

(<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/02.html>). La

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 relève que la majorité de ces décès sont survenus en milieu hospitalier (environ 40%) et en établissements médico-sociaux (environ 30-40%), suivent les décès au domicile (environ 20%), alors que 90% des personnes souhaiteraient décéder à domicile

(http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/arc_hives/2005_2006/travaux/06_r_soins_palliatifs.pdf., p. 11)

(<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=fr>, p. 9-13).

Les décès survenus en Unité de Soins Palliatifs (USP) représentent 1 à 2% des décès. Seuls 10% des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus, la majorité des personnes décédant après avoir eu recours à des soins devenus plus lourds au fil du temps. Toutes les structures hospitalières et extra-hospitalières, domicile compris, sont exposées à la prise en charge de personnes en fin de vie. Cela signifie que la quasi-totalité du personnel infirmier est donc confronté plus ou moins fréquemment à des situations de fin de vie, selon la spécificité du service au sein duquel il travaille. Hormis en USP, voire en oncologie pour ceux qui ont effectué un DAS en Oncologie et Soins palliatifs² ou lorsqu'il existait encore, un Master en Soins Palliatifs et Thanatologie dispensé à l'Institut Universitaire Kurt Bösch (IUKB), une majorité des soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie n'ont pas de spécialisation en soins palliatifs et nombreuses sont les infirmières qui n'ont pas bénéficié du programme de formation de base renforcée en soins palliatifs proposé actuellement aux étudiants Bachelor HES-SO en soins infirmiers. Cependant, l'association valaisanne de soins palliatifs créée en 2005 et nommée palliative-vs a mis sur pied des formations courtes, proches des lieux de

² Formation postgrade dispensée en collaboration par les HES-SO Genève, Arc et Valais.

pratique et des intérêts des soignants, dans le but d'universaliser l'expertise en soins palliatifs (<http://www.palliative-vs.ch/ACTIVITES/Fr/ag.html>).

En outre, on assiste au transfert de la prise en charge du malade du domicile vers les institutions de soins qui deviennent dès lors le lieu du « mourir » pour nombre d'entre eux. Ceci est imputable à l'augmentation de l'espérance de vie et à la densification de la population du 3^{ème} et 4^{ème} âge grâce à l'amélioration des traitements médicaux, notamment lors de maladies chroniques comme le cancer, les pathologies cardio-vasculaires ou le diabète. Cela est également dû à la diminution du savoir-faire et de la disponibilité des aidants naturels pour qui la prise en charge des malades graves ou souffrant de polymorbidités est trop complexe.

Les principales causes de décès en 2011 selon l'OFS chez les personnes âgées de plus de 60 ans que sont les maladies cardio-vasculaires, le cancer, les pathologies respiratoires et la démence sont des maladies chroniques qui nécessitent et permettent souvent un accompagnement du malade sur une longue période, à la différence des morts violentes, et requièrent de la part du personnel soignant des habiletés à accompagner le patient dans son processus adaptatif au fur et à mesure de ses deuils successifs et à prendre en charge la souffrance tant physique et psychologique que sociale, culturelle et spirituelle (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>, causes de décès).

Ces quelques données épidémiologiques montrent qu'avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques, les besoins en personnel compétent et en accompagnement en fin de vie sont importants, tant à domicile qu'en milieu hospitalier et institutionnel, et qu'ils vont encore croître pour des raisons démographiques. L'Office fédéral de la statistique prévoit en effet une augmentation de 50% du nombre de décès annuels en Suisse d'ici 2050, la moyenne passant de 60'000 à 90'000 décès (http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/dos/le_defi_demographique/intro.parsys.0004.downloadList.00041.DownloadFile.tmp/fwandel.pdf, p. 103), d'où la nécessité d'une réponse politique concrétisée par l'élaboration en Suisse de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » puis « 2013-2015 » (<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=fr>) et la définition de « Standards de qualité »

(http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_9_1_Standards_Palliative_Medizin_Pflege_Begleitung.pdf) abordés ci-dessous dans les motivations économiques et politiques.

Dans ses Standards de qualité, la SSMSp rappelle que « le contrôle des symptômes tant physiologiques que psychiques, sociaux et spirituels est prioritaire » est un principe fondamental des soins palliatifs. Elle cite également la définition des soins palliatifs adoptée dès 1990 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) stipulant que « la lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales ». La SSMSp mentionne également la définition inscrite dans ses « Statuts » datant de 1995 qui affirme que la médecine et des soins palliatifs sont « tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les symptômes, d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches » (http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_9_1_standards_fr.pdf). Dans ses directives médico-éthiques concernant les soins palliatifs édictées en 2006, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) insiste sur la prise en compte des « aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux », invite à centrer l'effort sur notamment « la foi [du patient en fin de vie] respectivement ses convictions personnelles, en particulier son attitude et son ressenti face à la souffrance, à l'agonie et à la mort » (<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>). Si l'importance de la prise en charge de la dimension spirituelle du patient envisagé de façon holistique est à présent unanimement reconnue, du moins théoriquement, elle est le fruit d'un long cheminement que cette recherche retrace brièvement dans la problématique.

Selon l'OFS, les personnes sans appartenance religieuse en Suisse sont presque deux fois plus nombreuses qu'en 2000. Leur part atteint 20,1% de la population. Catholicisme (38,6%) et protestantisme (28%) restent les deux confessions le plus répandues, alors que la religion musulmane a vu ses effectifs augmenter à 4,5% et que la communauté juive reste stable à 0,2% (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/press.html?pressID=8091>). Pourtant, on peut être croyant sans vivre sa spiritualité, de même qu'on peut vivre

une spiritualité sans dieu (Comte-Sponville, 2006). Le fait que 20% de la population soit athée n'exclut pas son besoin de spiritualité, qui va au-delà de la religion et des visions du monde, et représente un besoin fondamental pour tout être humain. La spiritualité contient l'activité religieuse mais elle ne se limite pas à elle, puisqu'elle tient compte aussi des courants agnostiques ou athées (G. Hugon, communication personnelle [Polycopié], 7 novembre 2012).

En effet, l'équipe d'aumônerie³ est une référence en matière de prise en charge spirituelle et est souvent sollicitée dans le contexte des fins de vie lorsque le patient ou sa famille en fait la demande ou lorsque le personnel soignant estime que son intervention est nécessaire ou pourrait être bénéfique au patient, à sa famille (ou à lui-même). Selon Rossi⁴, la mission de l'assistance spirituelle en milieu hospitalier est d'assurer une œuvre de charité à l'égard du prochain au nom de l'Évangile, présence justifiée dans le fait qu'un séjour temporaire dans un hôpital représente souvent une situation de crise pour le patient, une confrontation avec ses limites, ses faiblesses, voire sa mort. Il s'agit souvent d'une période de questionnement et d'intense réflexion, c'est pourquoi les assistants spirituels en milieu hospitalier cherchent avant tout à favoriser les rencontres individuelles avec les patients et encouragent le dialogue avec tous les individus dans le respect de leur religion ou de leur forme de spiritualité, contribuant en tant que partenaires des équipes soignantes et médicales à la prise en charge globale des patients (Rossi, 2007, p. 345).

1.2.3 Motivations économiques et politiques

Les soins palliatifs, apparus il y a une cinquantaine d'années en rupture avec la pensée médicale dominante, ont considérablement gagné en importance ces dernières années au niveau mondial et cet accroissement est appelé à se poursuivre, en Suisse également, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques dont les pathologies cancéreuses. Pour répondre à ces besoins en Suisse romande, sur l'impulsion du St Christopher Hospice de Londres, des unités hospitalières ou extrahospitalières avec lits palliatifs se sont ouvertes progressivement à Genève (CESCO, 1983), à Villeneuve (Rive-Neuve, 1988), à St-

³ Le terme aumônier regroupe les divers accompagnants spirituels mandatés par les Eglises : pasteurs, diacres, prêtres, assistants pastoraux, théologiens, laïcs, bénévoles (Bigorio, 2008, p. 3).

Loup et Aubonne (1989), à Sion (USCO, 1991), au CHUV (consultations ambulatoires, 1996), à Neuchâtel (La Chrysalide, 1998), ou à Châtel-Saint-Denis (2003) (<http://www.palliative-vs.ch/SECTION/Fr/histoch.html>).

Le Manifeste de Fribourg mettant au point une première stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs a donné un nouvel élan politique en 2001 (<http://www.palliatif.org/pdf/manifestfribourg.pdf>). En 2009, la Confédération et les cantons ont élaboré en collaboration avec la SSMSP et d'autres groupements intéressés la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012» avec l'objectif d'ancrer les soins palliatifs dans les systèmes de santé et social suisses en les généralisant et de garantir à l'avenir aux personnes gravement malades et mourantes ainsi qu'à leurs proches l'accès à des traitements, des soins et un accompagnement adaptés. Elle établit les critères pour six domaines dont les soins, la sensibilisation, la formation de base, la recherche et le financement des soins palliatifs, avec comme objectif de promouvoir et de garantir la qualité de la médecine et des soins palliatifs. Elle a mis en évidence d'importantes lacunes qu'elle s'attelle à combler depuis. L'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs fondée en 2010 a pour mandat de faire progresser cette procédure de qualité (<http://www.palliative.ch/index.php?id=127&L=2>). Des « Standards de qualité » servant de lignes directrices ont été élaborés sur la base de modèles issus de pays expérimentés dans le domaine des soins palliatifs comme l'Angleterre, le Canada, les USA et l'Australie. Ces standards de qualité se basent également sur les recommandations de l'European Association of Palliative Care (EAPC). La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 » a été élaborée par la suite en tenant compte de l'évaluation de la première phase et met l'accent sur une meilleure intégration des soins palliatifs dans les structures existantes du système de santé et de formation (<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=fr>). Actuellement, les soins palliatifs sont intégrés dans la planification sanitaire de la majorité des cantons.

Dès lors, diverses structures ont vu le jour : lits intégrés dans les unités hospitalières ou extrahospitalières, équipes mobiles, équipes de soins à domicile, consultations ambulatoires, hôpitaux de jour, unités de soins palliatifs pédiatriques, etc.

En Valais, après l'officialisation des deux sites de soins palliatifs de Martigny et Brigue, nommés depuis « pôles de compétence », et la fermeture de l'USCO de Gravelone, l'Hôpital du Valais a été désigné en 2009 comme « Centre de Compétence en médecine et soins palliatifs en Valais ». 2010 a vu la création de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) rattachée à l'Unité de soins palliatifs de Martigny, constituée notamment des professionnels du Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile alors fermé (2009). Cette équipe pluridisciplinaire, extrahospitalière et spécialisée en soins palliatifs apporte aide et soutien aux équipes de première ligne sur le terrain dans le but de favoriser l'accès aux soins palliatifs à toute personne qui en a besoin (<http://www.ichv.ch/fr/news/Pages/SoinsPalliatifs.aspx>).

Comme dans la plupart des domaines, les politiques en matière de santé sont largement tributaires de leur financement. C'est par exemple un don privé annuel de la Fondation Leenards⁵ qui a permis la création en 2006 de la première chaire académique en soins palliatifs de Suisse au sein de la Faculté de Médecine de Lausanne (<http://www.swissinfo.ch/fre/index.html?cid=5458082>).

Enfin, la politique en matière de médecine et de soins palliatifs est stimulée par *les revendications et la médiatisation des deux associations suisses d'assistance au suicide, Exit et Dignitas, pour l'activité desquelles une première réglementation a été adoptée en juin 2012 par le peuple vaudois, alors que ces associations bénéficiaient jusqu'ici d'une législation lacunaire dans toute la Suisse* (<http://www.lematin.ch/suisse/suisse-romande/contreprojet-aide-suicide-tete/story/23413818?track>). *Le débat émotionnel concernant l'assistance au suicide met en lumière l'enjeu des soins palliatifs, voie médiane indispensable proposée comme alternative à l'acharnement thérapeutique de même qu'à l'euthanasie et au suicide, assisté ou non. C'est dans ce contexte économique et politique que s'inscrit cette recherche, la souffrance existentielle ou spirituelle du patient en fin de vie étant identifiée comme une des causes menant à la demande de mort de la part du patient* (Mazzocato & Benaroyo, 2009, p. 1076).

⁵ La Fondation Leenards soutient, sous forme de mécénat, des œuvres à caractère social et de santé publique, scientifique et culturel établies dans les cantons de Vaud et Genève (www.leenaards.ch).

1.3 COMPÉTENCES AU REGARD DE L'OBJET D'ÉTUDE

Trois compétences principales issues du Référentiel des compétences de troisième année Bachelor en Soins infirmiers, niveau expertise, sont développées et argumentées en regard de l'objet d'étude (www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf). Il s'agit des compétences 1, 2 et 5.

1.3.1 *Compétence 1 : « Concevoir, réaliser, évaluer des prestations de soins infirmiers en partenariat avec la clientèle »*

L'offre en soins établie en collaboration avec le patient et sa famille est fondamentale en soins palliatifs. Il s'agit de prendre en charge des situations de soins complexes qui nécessitent d'intégrer l'histoire de vie du patient, d'autant plus s'il est en souffrance spirituelle et peine à identifier une cohérence dans l'expérience du mourir qu'il est en train de vivre. Leur difficulté à vivre le quotidien résulte des symptômes (douleurs, fatigue, amaigrissement, troubles cognitifs) mais aussi des effets cumulés des espoirs et des souffrances vécus à chaque étape de leur histoire médicale, qui s'inscrit elle-même dans une histoire de vie non moins vierge de difficultés, comme pour tout être humain. La soignante qui fait face à une personne en souffrance spirituelle est confrontée aux dimensions légales, déontologiques et est invitée à se positionner selon les critères éthiques d'autonomie, de justice, de bienfaisance et non-malfaisance (Association Suisse des Infirmières [ASI], 2003), notamment lorsque le patient verbalise une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ou lorsque la situation de soins suscite une réflexion sur l'acharnement thérapeutique ou un arrêt de traitement. Cette recherche permettra d'élaborer des stratégies d'intervention adaptées, nuancées et créatives, chaque accompagnement étant singulier et imprévisible.

1.3.2 *Compétence 2 : « Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires »*

Les soins palliatifs se définissent par la prise en compte par une équipe interdisciplinaire des besoins pluridimensionnels du patient et de son entourage de façon globale et individualisée, ce qui garantit le respect de leur altérité, dans le non-jugement indispensable à l'accueil de l'autre, notamment en ce qui concerne ses besoins spirituels et leur expression quelle qu'elle soit. La relation d'aide approfondie

au cours de cette recherche est au cœur des soins à la personne en fin de vie, particulièrement nécessaire lors de souffrance psychologique et spirituelle, et exige de la part du soignant empathie, authenticité, écoute, respect d'une juste distance qui permet au patient de se confier en toute liberté et sécurité avec l'assurance d'être entendu et compris (Rogers, 1996). Cette relation professionnelle complémentaire à celle offerte par chacun des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire (psychologue, aumônier, médecin, bénévoles) offre le cadre nécessaire pour accompagner le client dans la construction du sens de l'expérience vécue, de sorte qu'il puisse se réapproprier sa propre histoire au cours de l'expérience désintégrant de la maladie et de sa prise en charge médicale.

1.3.3 *Compétence 5 : « Contribuer à la recherche en soins et en santé »*

Ce travail de Bachelor permettra de développer cette compétence puisqu'il s'agit d'effectuer une recherche initiale en procédant selon une méthode scientifique rigoureuse et en respectant les principes éthiques d'une recherche en revue de la littérature. A partir d'une problématique de terrain qui interpelle, à savoir la prise en charge de la souffrance spirituelle des personnes en fin de vie et l'accompagnement spirituel infirmier, de nombreuses lectures exploratoires seront effectuées, des articles scientifiques recherchés et sélectionnés, évalués selon leur pertinence, analysés et synthétisés, ce qui permettra d'élaborer d'éventuelles recommandations pour la pratique, aussi modestes qu'elles soient par rapport au niveau Bachelor. Ceci devrait contribuer à façonner un esprit critique et d'analyse lors de recours à des articles scientifiques dans le cadre professionnel.

1.4 OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE

Les objectifs suivants vont permettre de mobiliser et développer des compétences dans le domaine de la recherche en soins infirmiers :

- S'initier à l'utilisation d'une démarche méthodologique scientifique dans le cadre d'une recherche initiale ;
- Approfondir ses connaissances sur les thématiques développées dans ce travail en créant un cadre théorique après avoir identifié les concepts cibles afin d'analyser les études choisies ;

- Acquérir les éléments théoriques nécessaires à l'amélioration de la prise en charge sur le terrain des patients en fin de vie souffrant de détresse spirituelle ;
- Adopter une écriture scientifique et synthétique ;
- Développer un esprit critique lors de la sélection d'articles scientifiques, de l'analyse et de la synthèse.

2 PROBLÉMATIQUE

2.1 CONTEXTE

Poletti (2011) retrace l'apparition de la notion de besoins spirituels dans les soins infirmiers. Depuis le début de l'ère chrétienne en Occident, les soins aux malades sont fortement liés à la religion. Durant près de dix-neuf siècles, ce sont les religieuses qui ont continué à offrir leur vie par charité pour, entre autres, soigner les malades et accompagner les mourants. La spiritualité était alors indissociable de la religion. Dès l'avènement de la formation des infirmières laïques sous l'influence des pionnières Florence Nightingale en Grande-Bretagne et de la Comtesse de Gasparin en Suisse, « les "soins spirituels" sont devenus l'affaire exclusive des ecclésiastiques qui sont appelés par les infirmières lorsque le patient le désire ou lorsqu'il est en fin de vie car, jusqu'au concile Vatican II (1962-1965), l'extrême-onction est un rite très important pour tout catholique romain et pour ses proches » (p. 29). Dans la première conceptualisation de la discipline des soins infirmiers rédigée par Virginia Henderson, dont la « théorie des soins infirmiers » est encore une référence pour de nombreux programmes de formation (Assistants en Soins et Santé Communautaire [ASSC], Soins infirmiers), les besoins spirituels sont mentionnés sous la rubrique « agir selon ses croyances et ses valeurs ». Henderson définit le besoin spirituel comme « pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal », regroupant ainsi la dimension religieuse et morale de l'expérience humaine (Poletti, 2011, p. 30). « C'est donc dans le champ des soins infirmiers et sur la base des recherches anglo-saxonnes qu'a émergé la spiritualité en tant que besoin humain à prendre en considération dans les institutions de santé » (Poletti, 2011, p. 30). Cicely Saunders, infirmière, assistante sociale et médecin, fondatrice du premier centre européen de soins palliatifs, le Saint Christopher Hospice de Londres en 1967, a influencé la prise en charge de la spiritualité dans les soins infirmiers, particulièrement lors de la fin de vie, en élaborant le concept de « souffrance globale », traduction de « total pain »⁶ : physique, psychologique, sociale et spirituelle. Les cours d'accompagnement des personnes en fin de vie et de soins palliatifs à l'intention des médecins, infirmières et bénévoles prennent dès lors en compte la dimension de la spiritualité (Poletti, 2011, p. 30). En Suisse, c'est la

⁶ Le terme douleur étant réservé au domaine physique (Poletti, 2011).

Genevoise Rosette Poletti qui commença à sensibiliser son environnement aux demandes en soins palliatifs à l'Ecole du Bon Secours de Genève dès 1970, s'inspirant du modèle anglais et incluant la composante spirituelle dans l'offre en soins (<http://www.palliative.ch/index.php?id=79&L=2>).

La prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par les soins palliatifs, dont la définition selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) précise qu'ils « intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients » (<http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>). De façon plus générale, Poletti rappelle que de nombreuses recherches mettent en évidence l'importance du bien-être spirituel dans la santé globale d'une personne (Poletti, 2011, p. 30). Elle nuance toutefois son propos en précisant que le besoin spirituel ou religieux n'est pas essentiel aux soins, mais que certains patients y aspirent, notamment en fin de vie et qu'il est souhaitable que le patient puisse maintenir un bien-être spirituel, soutenu par la force intérieure et l'harmonie qu'il peut maintenir en lui afin d'éviter qu'il connaisse une détresse spirituelle, « perturbation du principe de vie qui l'atteint dans l'entier de son être » (Poletti, 2011, pp. 31 ; 33).

Cependant, le contexte actuel n'y est que peu favorable. Selon Echard⁷ (2007), notre société occidentale, tournée vers le progrès des sciences et des techniques et nourrie de matérialisme, considère la vieillesse comme un non-sens et la mort comme une absurdité, refoulées dès lors hors de la réalité quotidienne, avec pour conséquence la négation de la dimension spirituelle de l'homme et l'appauvrissement de la réflexion sur le sens. Avec le déclin des religions qui structuraient l'espace social et donnaient sens à l'expérience humaine jusqu'à la première moitié du siècle passé, la question du sens se situe désormais dans la sphère individuelle et laïque (p. 39). Face à la déchristianisation, la science apparaît comme ressource essentielle devant la fatalité de la souffrance. La médecine est investie d'une toute-puissance, sa progression s'exprime par des techniques de plus en plus sophistiquées. Le risque de totalitarisme matérialiste et de déshumanisation des soins est grand : « c'est le corps qui est objet de soin et non la personne, la question du sens s'efface devant l'exigence d'efficacité, de performance » (Echard, 2007, p. 37). Précisons que pour Echard, la souffrance est causée principalement

⁷ Médecin homéopathe.

par la perte de sens, la quête de sens caractérisant la dimension spirituelle de l'être humain.

Echard (2007) relève que le paradoxe des hôpitaux vient des investissements en appareillages et examens coûteux pour assurer une meilleure qualité des soins et une meilleure compétitivité hospitalière, alors que l'on est confronté à une pénurie de personnel, lui seul étant apte à répondre aux besoins relationnels et humains pourtant prégnants des patients. Pour le personnel hospitalier, il est moins exigeant de se cantonner dans le seul domaine technique, dans l'objectivisme biologique et fonctionnel, et d'occulter, par diverses attitudes défensives plus ou moins conscientes, la situation et la souffrance morale et spirituelle du malade en fin de vie. Il s'agit donc pour les soignants d'apprendre à apprivoiser et à gérer la demande humaine des patients, mais aussi de faire un travail d'acceptation de leur impuissance face à la mort, avec toutes les difficultés que cela implique dans une société qui refuse ces limites (p. 38).

2.2 ÉTAT DE LA QUESTION ET QUESTION DE RECHERCHE

Cette question du sens fondamentalement humaine est présente tout au long de la vie, mais elle a tendance à s'accroître dans les périodes de crise, notamment celles de la maladie et de la perspective de la mort. En effet, la maladie grave potentiellement mortelle engendre des souffrances multiples, elle apparaît comme une « rupture d'équilibre, une déchirure du cours de la vie, une remise en cause personnelle » (Richard, 2009, p. 150-152), une « rupture du sentiment de continuité existentielle » (Lombard, 2011, p. 327), exposant le malade à l'épreuve de la douleur aiguë puis chronique, à la fatigue et à de nombreux symptômes physiques pénibles pas toujours traitables ni suffisamment traités, à la perte d'identité due à l'altération de son image corporelle, à la perte des rôles familiaux, sociaux et professionnels menant à l'exclusion et à la marginalisation, à la souffrance psychologique et morale, à l'humiliation de la dépendance, à la vulnérabilité, à la peur et à la mise en question du sens de la vie avec son cortège sans réponses de « pour-quoi ? ». Comme le précise Echard (2006), l'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude, elle menace l'intégrité de la personne et ajoute à la douleur une dimension de solitude. La maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime, et la proximité de la mort remet en question ses valeurs et

entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le temps qui reste à vivre subit les assauts du non-sens : incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, sentiment d'injustice (p. 12-13).

Echard (2006) relève en outre que les soignants sont les témoins privilégiés de ces interrogations, confrontés à la singularité d'un chemin de vie dont il leur est demandé d'accompagner la dernière traversée, celle du temps du mourir, en cheminant au rythme du malade, pas à pas, avec humilité (2006, 12-13). Collaud (2011) explique que « si la recherche spirituelle prend une telle importance dans les temps difficiles de la vie, c'est que l'on perçoit qu'il pourrait y avoir là une réponse au désespoir de l'absurde qui envahit trop souvent ces moments de l'existence. La métaphore de l'ouverture spirituelle prend alors le contre-pied de celle de l'enfermement dans une situation sans issue » (p. 334).

Il arrive parfois que les soignants soient confrontés à la réalité d'une souffrance spirituelle tellement intense, lorsqu'aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie, que la violence qui en résulte sera à la racine de la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, ce qui peut laisser les soignants et les proches du malade désemparés (Echard, 2006, p. 13). Comme le précise Bourstyn (2004) « la demande de mort est plus motivée par des souffrances morales, le manque de prise en charge, la solitude et l'abandon que par des souffrances physiques (que l'on peut mieux traiter) » (p. 21).

Aussi comment répondre au besoin spirituel du patient en fin de vie, particulièrement lorsqu'il révèle une souffrance pouvant mener à une telle extrémité? L'enjeu corrobore la nécessité de prendre spécifiquement en charge la souffrance spirituelle.

S'estimant moins qualifiées et préparées à cette problématique, les infirmières sont confrontées à la difficulté d'identifier les besoins spirituels de la personne malade, de reconnaître la souffrance spirituelle lorsqu'elle se présente, de même que d'y apporter une offre en soins adaptée. Le fait d'avoir reçu une formation initiale à l'accompagnement spirituel et la propre spiritualité du soignant le rend plus à même de déceler une souffrance et d'intervenir sur ce terrain. Pourtant la notion de

spiritualité est encore floue et associée à la religion pour beaucoup qui préfèrent alors déléguer ce travail aux spécialistes de l'aumônerie.

Selon Poletti (2011), « identifier et distinguer les besoins spirituels ou religieux requiert une compréhension claire de la différence entre spiritualité et religion » (p. 31), ce qui est complexe car les écrits en soins infirmiers proposent de multiples définitions de la spiritualité. Une définition universelle semble effectivement être exclue de par le fait que son expression est toujours singulière. Il est cependant admis que la spiritualité n'est pas seulement une dimension complémentaire aux dimensions bio-psycho-sociales, mais qu'elle interagit avec ces trois dimensions (http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/04/Bigorio2008_Spiritualite.pdf, p. 1). Pour Poletti (2011), la difficulté de répondre à un besoin religieux ou spirituel tient au fait qu'il s'agit davantage « d'une quête, d'une aspiration que d'un besoin » (p. 30).

On distingue « les besoins spirituels religieux auxquels on peut répondre par la prière, la lecture de la Bible ou la participation aux offices religieux, des besoins spirituels diffus, qui font appel à l'écoute et à la présence (Odier, 1987)» (Poletti, 2011, p. 30).

Pour Martray, la notion de besoin spirituel appelle plutôt à un recentrage sur la personne et ce qu'elle vit dans son intimité, le spirituel étant « le cœur du cœur de l'homme ». Il postule que « le spirituel est co-extensif à toute manifestation de la vie humaine : il n'apparaît pas comme un au-delà facultatif. Tout homme vit selon une dimension spirituelle, fût-il incroyant ou indifférent (Martray, 2004) » (Poletti, 2011, p. 31-32).

Tout être humain, consciemment ou non, et spécialement lorsqu'il se sent mourir, a des besoins spirituels, au plus large sens du terme. L'accompagner dans cette recherche n'est pas seulement l'affaire des aumôniers, mais de tous ceux qui l'entourent, non pour lui imposer leurs propres convictions, mais pour l'aider à vivre sa vérité. (http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/04/Bigorio_2008_Spiritualite.pdf)

Au sein du Centre Hospitalier du Centre du Valais (CHCVs), l'aumônerie constituée de prêtres, d'un pasteur, de répondants d'autres religions en cas de besoin, de

religieuses, d'hommes et de femmes assistants pastoraux laïcs ne correspond qu'à trois équivalents plein temps. L'apport des bénévoles est aussi fondamental qu'indispensable. Si le personnel est nommé par le Diocèse de Sion, il est rémunéré par l'Etat du Valais, contrairement à d'autres cantons comme Neuchâtel où le personnel d'aumônerie rémunéré par l'Eglise réformée sera réduit de moitié d'ici la fin de l'année 2012 pour raisons économiques (<http://www.arcinfo.ch/fr/regions/canton-de-neuchatel/aumonerie-hospitaliere-reduite-a-l-hne-556-442149>). A l'aune des restrictions budgétaires, ces postes sont précaires, bien que la religion bénéficie encore d'un ancrage relativement important en Valais, de même que dans les cantons catholiques de Fribourg et de Lucerne notamment. Les équipes d'aumônerie ne peuvent pourtant assurer l'accompagnement spirituel de tous les patients, d'où l'importance de développer chez le personnel soignant les aptitudes nécessaires pour prendre en compte la dimension spirituelle de leurs patients.

Cependant, avec la tendance à la diminution de la dotation en personnel soignant et à l'augmentation de la charge de travail dans un souci de rentabilité des institutions sanitaires, les soignants se plaignent d'avoir moins de temps et de disponibilité à consacrer aux soins relationnels dont la prise en compte de la dimension spirituelle fait partie, hormis dans les USP qui sont habituellement suffisamment dotées en personnel et travaillent de façon soutenue en interdisciplinarité avec l'aumônerie. La prise en compte de la dimension spirituelle dans les soins est donc dans la majorité des services loin d'être une évidence, alors même qu'elle s'avère fondamentale lors de situations de crise et plus particulièrement de fin de vie (Schmid & Eglin, 2010, p. 11). Ne pas en tenir compte implique le « risque de méconnaître une part importante des aspirations des patients atteints de maladies graves... . [Cela] peut être responsable d'une insuffisance de prise en charge de la douleur, de l'angoisse et de la dépression (Zittoun, 2005) » (Frick, 2006, p. 164).

Ainsi, afin d'approcher cette dimension si subjective, l'anamnèse spirituelle du patient, aussi appelée « assessment », soit évaluation (Schmid & Egli, 2010, p. 11), à la base des interventions infirmières, s'avère fondamentale. Il existe différentes démarches, comme celle proposée par Frick (2006) et son outil d'auto- et hétéro-évaluation SPIR⁸, qui permet de dépister les besoins et préférences spirituelles du

⁸ SPIR pour Spiritualité, Place dans la vie, Intégration, Rôle du professionnel de santé.

patient selon les règles de neutralité, de respect et de non-ingérence en abordant quatre domaines : si le patient a une spiritualité, une religion, une foi ou une croyance ; si ces convictions ont une importance dans sa vie et dans sa manière de faire face à la maladie ; s'il est intégré à une communauté ; comment il souhaite que les professionnels de la santé gèrent les questions abordées (p. 163). D'une manière générale, cela consiste en « l'invitation à verbaliser ce qui est central pour la personne, l'aide à la clarification de ses désirs, de sa quête spirituelle ; l'invitation à exprimer ses valeurs ; l'écoute attentive de ce qui donne du sens à sa vie » (Poletti, 2011, p.32). Parmi ce qui rend cependant l'évaluation des besoins et ressources spirituelles complexe, Egli et Schmid (2010) mentionnent le fait que chaque individu dispose d'une spiritualité personnelle qui se modifie en fonction des événements de vie et qu'en général, les gens ne parlent pas volontiers de leur spiritualité (p. 11). D'autre part, de par sa nature immatérielle et non empirique, la spiritualité ne se prête pas à l'informatisation des données et aux évaluations statistiques, bien qu'il existe de nombreux outils et échelles d'évaluation pas forcément utilisés par les infirmières par ailleurs, comme la grille d'entrevue SPIRIT, l'échelle de bien-être spirituel (*Spiritual Well-Being Scale*), l'inventaire de santé spirituelle (*Spiritual Health Inventory-SHI*), l'échelle de perspective spirituelle (*Spiritual Perspective Scale-SPS*), l'échelle de pratiques de croyances (*Spiritual Involvement and Beliefs Scale-SIBS*) ou le *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* et le *Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp)* (Lavoie & Vonarx, 2011, p. 315). Schmid et Eglin (2010) précisent que les résultats des études anglo-américaines ne sont pas à appliquer telles quelles mais doivent être adaptées selon la région (p. 11). On peut également reprocher à ces échelles qu'elles « induisent trop souvent un regard pathogénétique, qui voit les perturbations et les difficultés, tout en laissant de côté les ressources du patient pour s'inventer et se créer. ... Le risque des grilles est toujours de vouloir faire de la spiritualité ... [un objet de] science et donc de limiter au mesurable un champ qui par définition ne peut l'être» (Rosselet, 2011, p. 311).

Le diagnostic infirmier de « Détresse spirituelle »⁹ est défini par Doenges, Moorhouse et Geissler-Murr (2007) comme étant une « perturbation de la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi-même, les autres, l'art, la musique, la nature ou une force supérieure » (p. 293). Des interventions

⁹ Proposé en 1978, révisé en 2002.

infirmières structurées visant à soutenir le patient sont proposées (p. 292-302). Cependant, Poletti (2011) constate que ces pistes d'intervention infirmières sont souvent perçues comme des actions à accomplir et confondues avec les autres approches psychologiques, alors même que dans la dimension de la spiritualité, un passage radical du faire vers l'être est indispensable. Elle mentionne que « chacun a un rôle particulier qui est beaucoup plus en relation avec ses compétences relationnelles, son intérêt pour cette dimension et son cheminement personnel qu'avec son identité professionnelle » et qu'il n'est pas toujours possible de répondre aux besoins spirituels des patients selon la charge de travail et le type de service (p. 32). Elle recommande alors « d'honorer la personne soignée dans toutes ses dimensions incluant la dimension spirituelle dans la dimension relationnelle des soins ». En considérant le spirituel dans toutes les manifestations de la vie humaine, le soin devient profondément spirituel :

Il existe une demande d'ordre spirituel dans les gestes, les regards, les sourires ou les pleurs. Le spirituel requiert la qualité d'une présence à soi et à autrui. Soutenir le bien-être spirituel, c'est valoriser la personne, la relation que l'on a avec elle, son histoire personnelle, son identité, sa culture, c'est l'aider à trouver les personnes ressources qui peuvent l'accompagner. C'est encore se rendre sensible à toutes les formes d'expression de son désir d'intimité, dans le respect de sa pudeur dans l'expression de ce qu'elle vit et de ce qu'elle ressent (Matray, 2004). (Poletti, 2011, p. 31-32).

La relation tissée par l'infirmière avec la personne malade au cœur du soin infirmier est donc fondamentale dans la prise en charge des besoins spirituels de la personne malade, d'où la formulation de la question de recherche suivante :

« Quelles sont les compétences nécessaires à l'accompagnement infirmier face à la détresse spirituelle du patient en fin de vie ? »

2.3 OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'élaboration du cadre théorique ainsi que l'analyse des articles scientifiques sélectionnés répond aux objectifs suivants :

- Elaborer une approche conceptuelle de la spiritualité, des besoins spirituels, et de l'accompagnement spirituel ;
- Définir la détresse spirituelle et comprendre quelles en sont les manifestations et les enjeux selon l'expérience qu'en font les patients, et la perception qu'en ont les soignants ;
- Identifier les compétences infirmières personnelles et professionnelles nécessaires afin d'accompagner la personne en détresse spirituelle ;
- Explorer la façon dont la détresse spirituelle peut être dépistée, évaluée et l'intégrité spirituelle restaurée ;
- Sensibiliser les soignants à l'importance de l'accompagnement spirituel infirmier, ses enjeux et ses limites.

2.4 LIMITES DE LA RECHERCHE

Cette recherche se focalise sur l'aspect relationnel du rôle infirmier. Cependant, l'infirmière doit accorder une place tout aussi importante à la composante instrumentale de son rôle (techniques de soins, traitements, etc.), afin d'assurer le confort et la sécurité du malade et de lui permettre de satisfaire ses besoins psychosociaux et spirituels.

Les souffrances physique et psychologique ne sont pas abordées, quand bien même la dimension spirituelle infiltre toutes les dimensions de l'être humain. Par ailleurs, cette recherche est centrée sur la détresse spirituelle, et non la détresse existentielle, qui en est très proche, mais nécessite des connaissances spécifiques du courant philosophique de l'existentialisme, ainsi qu'une approche de type psychothérapeutique (Borosio & Bernard, 2012).

La notion de fin de vie utilisée dans cette étude commence à partir du moment où le patient reçoit un diagnostic de maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle, susceptible d'être traitée en unité de soins palliatifs, et s'arrête avant la phase agonique.

La population choisie est adulte, et cette recherche se situe dans le contexte d'une société occidentalisée et ne tient pas compte des spécificités liées aux différentes religions.

3 CADRE THÉORIQUE

Différents concepts¹⁰ ont été identifiés et sont développés, de façon succincte et orientée, afin de permettre une compréhension approfondie de la question de recherche. Leur mise en évidence précise le cadre théorique qui fonde la thématique de cette recherche et permet d'étayer l'analyse des études sélectionnées.

Dans un premier temps, les soins palliatifs qui fondent le contexte de cette recherche sont développés, de même que le concept de souffrance globale qui lui est propre. Alors que le concept de souffrance/détresse spirituelle fait partie intégrante de la souffrance globale, il sera développé après les concepts de spiritualité et de besoins spirituels, pour une meilleure compréhension de sa signification. Le concept d'accompagnement spirituel clos la partie conceptuelle du cadre théorique. Enfin, la théorie infirmière du caring de Jean Watson est en partie explicitée, afin d'offrir un éclairage disciplinaire à cette recherche.

3.1 LES SOINS PALLIATIFS

3.1.1 *Définition, concepts et valeurs fondamentales*

Définition de l'OMS (2002) :

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, 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. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour

¹⁰ Le concept est une « abstraction reposant sur l'observation de comportements, de caractéristiques ou sur les déductions qu'on en tire » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 35).

répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (<http://www.sfap.org/pdf/l-A3-pdf.pdf>)

En complément plus détaillé de cette définition, les Directives médico-éthiques de l'ASSM (2006) soulignent que les soins palliatifs comprennent, dans le cadre d'une approche globale (bio-psycho-socio-culturelle-spirituelle), les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel de personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles, ou chroniques et évolutives, et ceci indépendamment de leur âge.

Bien que les soins palliatifs soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ces soins ont pour objectif d'offrir aux patients la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, compte tenu de leur situation, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches¹¹, notamment lorsqu'ils sont en deuil¹².

Ils cherchent à atténuer les souffrances et les complications d'ordre physique, comme les symptômes difficiles à supporter (douleurs, difficultés respiratoires, nausées, angoisses ou confusion), mais également d'ordre social, psychologique, moral, culturel, spirituel et religieux, en fonction des désirs et besoins du patient (ASSM, 2006, p. 3).

Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, thérapeutes (physio-, ergo-, art-

¹¹ Sont considérés comme *proches* les conjoints ou partenaires ainsi que les parents et amis les plus proches du patient (ASSM, 2006).

¹² Le *deuil* est un état de perte d'un être cher s'accompagnant de détresse et de douleur morales et nécessitant un travail intrapsychique pour être surmonté (Chevallier, Alric & Pascal, 2007).

musicothérapeutes), nutritionnistes, aumôniers et bénévoles qui collaborent en interdisciplinarité¹³ et garantissent ainsi la continuité du traitement et de l'accompagnement (ASSM, 2006, p. 6-7).

Dans la mesure du possible, ils sont prodigués dans le lieu souhaité par le patient. On distingue les soins palliatifs de premier recours dispensés avec le soutien des unités mobiles de soins palliatifs (UMSP) par les cabinets médicaux, les soins à domicile (CMS), les établissements médico-sociaux (EMS), les institutions pour personnes handicapées, les hôpitaux de soins aigus ou chroniques, des soins palliatifs spécialisés prodigués en unités de soins palliatifs (USP) (<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06421/index.html?lang=fr>).

Ils prévoient également des mesures de réhabilitation, diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie du patient. Les traitements curatifs et palliatifs sont souvent complémentaires et forment un tout, l'élément décisif étant un changement d'attitude chez le patient et les soignants en ce qui concerne l'objectif thérapeutique : l'effort se centre ainsi sur l'évolution de la maladie, le destin du patient, son cadre de vie, son passé, ses convictions personnelles, son attitude et son ressenti face à la souffrance, à l'agonie et à la mort (ASSM, 2006, p. 4).

Les soins palliatifs respectent les valeurs fondamentales qui les caractérisent telles que la dignité et l'autonomie du patient :

- La dignité inhérente à l'homme est respectée sans condition. Les soignants tiennent compte de l'unicité, l'individualité et la vulnérabilité du patient et soutiennent son questionnement existentiel.
- Ils respectent son autonomie, à savoir « sa capacité à exprimer sa volonté et à vivre en accord avec ses valeurs et convictions » en tenant compte de son histoire de vie, en informant de façon claire, franche et répétée, en respectant ses directives anticipées et celles du représentant thérapeutique désigné par

¹³ *L'interdisciplinarité* est une démarche volontaire qui réunit plusieurs disciplines, chacune apportant ses compétences et partageant son savoir. Elle émerge face à la conscience des limites d'une approche disciplinaire unique, lors de situation complexe (Chevallier, Alric & Pascal, 2007).

le patient lorsque ce dernier n'est plus capable de discernement¹⁴ (ASSM, 2006, p. 4-5).

Etant donné que les soins palliatifs respectent la vie et acceptent sa finitude et son terme naturel, ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort en ayant recours à l'euthanasie ou l'assistance au suicide¹⁵. Cependant, « lorsque le processus de la mort est enclenché, le renoncement à des mesures de maintien en vie ou leur retrait peut être justifié ou proposé ». (ASSM, 2006, p. 11).

Avec le consentement du patient, la sédation médicamenteuse limitée dans le temps ainsi qu'une sédation continue avec ou sans réveil intermédiaire peuvent parfois être indiquées afin de soulager les symptômes résistants aux traitements et insupportables pour le patient (ASSM, 2006, p. 12).

Enfin, la recherche, la formation et le soutien des soignants font partie de la démarche des soins palliatifs (ASSM, 2006, p. 13).

3.1.2 *La souffrance globale*

Soulager la douleur et les autres symptômes dont souffre le malade exige une attention profonde à la réalité de toute la personne. Et grâce à une compétence attentive, le soignant permet au malade de demeurer une personne jusqu'au bout de sa vie (Doucet, 1998). (Richard, 2009, p.149)

Comme le détaille Richard (2009), la maladie engendre chez la personne atteinte de multiples souffrances et « apparaît comme une rupture d'équilibre, une déchirure du cours de la vie, une remise en cause personnelle » (p. 150). Le malade est éprouvé par :

- la douleur, aiguë et/ou chronique, qui lui rappelle constamment sa maladie ;
l'altération de l'image corporelle causée par les ravages de la maladie ou les

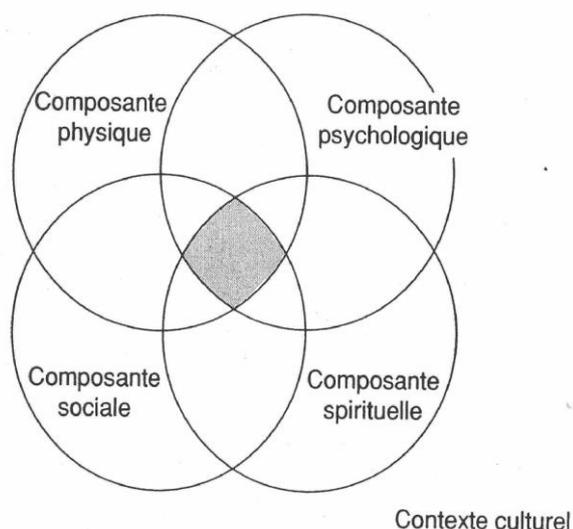
¹⁴ Le *discernement* est évalué par rapport à une action précise et selon le degré de complexité de celle-ci. Le discernement doit être évalué au moment de la prise de décision. Les mineurs et les personnes sous tutelle peuvent également être capables de discernement pour ce qui est de consentir à un traitement (ASSM, 2006).

¹⁵ Voir définitions dans le Glossaire.

séquelles des traitements, engendrant une attitude de repli et de marginalisation ;

- la rupture de l'équilibre quotidien, toute activité exigeant d'importants efforts ;
- les conséquences psychologiques et morales de la maladie comme l'inquiétude et l'incertitude face à l'avenir, l'humiliation de la dépendance, la vulnérabilité que lui confère son état de faiblesse et sa peur de l'abandon, le sentiment d'impuissance ;
- l'exclusion et la marginalisation de par la perte des rôles socio-familiaux ;
- la mise en question du sens de la vie avec son cortège de doutes, de révoltes, de peurs (de la séparation, de laisser les survivants, des circonstances de la mort, de souffrir, d'être abandonné, de perdre la tête, du jugement sévère après la mort) ;
- la souffrance de leur entourage qui les accable ou qu'ils se sentent responsables d'atténuer (Richard, 2009, p. 150-152).

La *souffrance globale (total pain)*, à savoir bio-psycho-socio-spirituelle et inscrite dans un contexte culturel, est habituellement illustrée par le schéma ci-dessous où quatre cercles s'enchevêtrent. Chacun désigne l'une de ses composantes et la zone commune représente la « part la plus secrète de la personne, son mystère » (Richard, 2009, p. 154) :



Cependant, la composante spirituelle mise en évidence dans les premiers écrits de Cicely Saunders puis par les soins palliatifs en complément des dimensions bio-psycho-sociale et culturelle n'est pas seulement le dernier item d'une liste, selon une logique additive initiée par Virginia Henderson, révélatrice d'une vision horizontale de l'être humain. Ces ajouts successifs sont considérés par Higgins¹⁶ (2007) comme étant le symptôme d'une difficulté à rendre compte de « ce quelque chose de central, d'essentiel, qui s'avère difficilement saisissable » (p. 189). En effet la dimension spirituelle interagit également avec les trois autres réalités. Cela révèle une vision verticale de l'être humain et ouvre un espace de relation au cœur de la personne (Bigorio, 2008, p. 1). Cela s'illustre également par le fait que le tout, la globalité de la personne, ne se résume pas à la somme de ses parties (Higgins, p. 189).

L'homme souffre de multiples manières pas toujours observées par la médecine, même dans ses branches les plus avancées. « La souffrance est quelque chose d'encore plus ample que la maladie, de plus complexe et en même temps plus profondément enraciné dans l'humanité elle-même. » (Salvifici doloris, Jean-Paul II, 1984).

La souffrance a une autre dimension que la douleur, elle conteste l'homme et lui montre sa fragilité. ... Désespérance d'une angoisse qu'il est si difficile, voire impossible, de faire partager par les autres. La souffrance ajoute à la douleur physique une dimension de solitude (Jasmin). (Richard, 2009, p. 154)

Alimentée par le caractère angoissant de la situation et par son incommunicabilité, la solitude est donc l'origine d'une tentation de désespérance, c'est-à-dire de croire qu'il n'y a plus d'issue pour s'en sortir, d'où l'importance de l'accompagnement de ceux qui souffrent. « La présence amie apaise la solitude et humanise l'épreuve » (Paillot, 2002).

Cependant, même accompagné, le patient reste seul face à sa souffrance et à sa mort, car une part de solitude demeure inaccessible (Richard, 2009, p. 154).

¹⁶ Psychanalyste.

3.2 LA SPIRITUALITÉ

3.2.1 Définition spiritualité - religion

Le mot spiritualité, qui a connu un élargissement récent dans le cadre de la psychoncologie et des soins palliatifs autour des questions existentielles de sens, d'espérance et de transcendance, est très ancien.

Issu du latin *spiritualitas* au V^e siècle, il s'agit à l'origine d'un terme religieux. La racine latine *spiritus* traduit par *esprit* correspond au *pneuma* grec qui correspond au *souffle* ou à la *respiration*, elle renvoie donc à *l'esprit* au sens philosophique mais aussi religieux, c'est-à-dire au « souffle divin qui anime le corps humain d'Adam, de cet être glébeux pris de l'adamah (la terre [en hébreu]) et fabriqué sur le tour de potier [par Dieu] ». La spiritualité est étymologiquement « l'expression même de la vie, de toute vie (Dupont, 2005) », qui se reçoit et se donne tant que nous vivons. Spiritualité veut donc dire à l'origine accueillir et transmettre le souffle vital (Frick, 2006, p. 162). Elle est comme un souffle de vie qui anime la personne et fait d'elle un être pleinement vivant (Pereira, 2007, p. 101). Pour Duffé (2007), le spirituel est « l'inspiration ou le mouvement intérieur d'une personne, c'est-à-dire ce qui l'appelle à vivre, ce qui lui permet de respirer, de résister, d'espérer. Cette inspiration amène la personne à envisager les questions fondamentales du vivant : le commencement, le sens et l'accomplissement de la vie » (p. 175).

Higgins (2007) rappelle que les soins palliatifs « se sont construits sur une laïcisation de références et de valeurs judéo-chrétiennes qui ont un sens dans notre histoire, car elles l'ont tissée », d'où la connotation religieuse encore très présente sous nos latitudes de cette dimension de la spiritualité (p. 190).

Sur le plan étymologique, une racine possible du terme « religion » vient du verbe latin « relier ». En effet, toute religion tente de relier les diverses facettes de l'existence : le divin et l'humain, le visible et l'invisible, le matériel et le spirituel, le saisissable et le mystérieux. Ces liens sont propres à un contexte donné et s'expriment dans une langue, une conceptualité et une symbolique particulière qui font que la religion n'est ni transposable ni véridique sans autre. Et si la religion se réfère à des origines divines, elle ne peut être qu'en devenir, en relation avec les personnes qui la constituent et celles auxquelles elle s'adresse.

Une autre racine possible vient du latin « relire ». Toute religion consiste en une relecture d'une expérience spirituelle, une manière de mettre en mots une perception du mystère qui dépasse l'être humain. Ainsi l'aspect religieux vient normalement en second, au risque de figer la dynamique spirituelle (Pétremand, 2010, p. 6).

Le terme spiritualité ne se réduit pas à la religion, définie par Frick (2006, p. 162) comme étant une appartenance institutionnelle, une croyance codifiée socialement et dogmatiquement et une révélation socialement reconnue, inscrite dans une tradition, ou par Duffé (2007) comme une communauté de convictions et comme système de régulation des croyances et des liens entre croyants (p. 175).

La religion honore en partie la recherche spirituelle de toute personne, elle exprime dans un langage structuré, rituel, traditionnel une part du champ spirituel sans pour autant le recouvrir entièrement (Bigorio, 2008, p. 1). Comme le souligne Duffé (2007), « la dimension spirituelle des personnes précède et excède la référence et l'appartenance à une religion. Le *spirituel* concerne... ce qui *anime l'esprit* d'un sujet et contribue à fonder l'interprétation qu'il fait de son existence » (p. 175).

Alors que la spiritualité est une dimension constitutive de tout être humain, il est cependant impossible d'en donner une définition universelle étant donné que « son expression est corrélative au contexte singulier, social, culturel de chacune des personnes qui l'approchent » (Bigorio, 2008, p. 1). La spiritualité « n'est pas réductible à une catégorie du penser. Elle est l'expression même de la vie, de toute vie ; elle est consubstantielle à la nature humaine. Parce qu'il n'y a pas d'homme unique, il n'y a pas de spiritualité unique : celle-ci sera religieuse, philosophique, culturelle ou esthétique (Dupont, 2005) » (Frick, 2006, p.162).

De plus, comme cette dimension est liée à la vie de l'individu, elle n'est pas une donnée acquise définitivement, mais elle est de l'ordre d'une recherche, d'un décryptage, d'un changement puisqu'elle dépend de l'évolution de toute vie (Jacquemin, 2009, p. 71).

Par conséquent, le débat sur la définition du terme « spiritualité » est loin d'être clos (Frick, 2006, p. 162). Comme le relève Pétremand (2010), il existe plus d'une centaine de définitions de la spiritualité (p. 5). En voici quelques-unes encore qui

permettent d'éclairer cette notion sous plusieurs aspects en lien avec la thématique de cette recherche.

La spiritualité imprègne toutes les dimensions de la personne ; elle concerne son identité, ses valeurs, ce qui donne du sens, de l'espoir, de la confiance, de la dignité à son existence. Elle se vit significativement dans la relation à soi, dans la relation à l'autre, dans la relation à ce qui transcende son humanité (Dieu, force supérieure, mystère,...). Elle comporte également le questionnement généré par la maladie, par la finitude de la vie, ainsi que les éléments de réponses individuelles et communautaires qui constituent une ressource pour la personne malade. (Bigorio, 2008, p. 1)

Rochat (2005) a élaboré une théorie de la dimension spirituelle de la personne malade afin de rendre cette dimension accessible et compréhensible pour tous les soignants, dans le but d'utiliser un langage commun permettant une meilleure prise en charge interdisciplinaire de cette dimension. Elle est caractérisée par cinq concepts clés :

- Le *sens* : ce qui oriente, la nécessité pour toute personne d'avoir une raison de vivre dans son existence, l'équilibre global de vie ;
- Les *valeurs* : ce qui caractérise le bien et le vrai chez la personne, ce qui a du poids dans sa vie et est manifesté par les actes et les choix ;
- La *transcendance* : rapport à l'ultime, élément qui dépasse la personne, fondement extérieur qui l'enracine au plan existentiel ;
- *L'identité* : cohérence singulière de la personne, résultat d'une combinaison des trois autres éléments qui produit l'unicité du sujet au niveau de ses réflexions, émotions et relations (Rochat, 2005, p. 10).
- Les *aspects psychosociaux* compris comme le fait que l'environnement socio-familial favorise le maintien de la singularité de la personne : être aimé, être relié, être écouté (Rochat & Monod, 2009, p. 3).

La dimension spirituelle est le système formé des termes ci-dessus. L'équilibre de ce système contribue au bien-être global de la personne, et son déséquilibre va provoquer la détresse spirituelle (Rochat, 2005, p. 11).

Pour Rivier, Hongler et Suter (2008), la spiritualité est « une démarche cognitive de l'homme qui vise à donner sens à son existence, à définir des valeurs, et parfois à rechercher une transcendance, conduisant tout homme à avoir une identité spirituelle » (p. 11).

Cette démarche fait partie du développement de l'homme, tout particulièrement chez l'adulte et la personne âgée, et concerne également la personne hospitalisée, notamment en soins palliatifs, où l'annonce d'une maladie grave peut engendrer une profonde remise en question de l'identité spirituelle du malade. Cependant, elle peut également entraîner un approfondissement de cette démarche qui pousse le patient à poursuivre son développement, à ouvrir ses frontières personnelles et grandir encore (Rivier, Hongler & Suter, 2008, p. 11).

Bien que difficile à définir, la spiritualité d'une personne ou/et ses croyances religieuses deviennent plus claires lorsque se profile l'horizon de la mort (Buckley, 2011, p. 115). Durant cette crise, le malade va éprouver une souffrance qui sera d'abord psychologique mais qui pourra l'amener à un questionnement d'ordre spirituel touchant sa condition humaine, sur le sens de la vie, de sa vie et la manière dont son propre parcours humain s'éclaire ou non de sens en fonction de ses propres références : qu'est-ce que je suis ? qu'est-ce que je vis ? quel sens a ma maladie ? pourquoi est-ce moi qui suis touché ? pour quoi ? Ce questionnement n'est pas propre à la maladie et rejoint également le soignant, témoin de l'émergence de la maladie, dans ce qu'il est et ce qu'il vit. Le spirituel est en rapport avec « ce qui tisse la dynamique d'une existence... présente en chaque homme pour le situer dans un horizon qui donne une plénitude de sens aux expériences de sa vie. ...la dimension spirituelle de l'humain serait à penser du côté de la qualité et de l'unification de l'être, du mouvement qui le porte dans l'existence » (Jacquemin, 2009, p. 771).

Ce qui paraît essentiel dans la spiritualité est que l'humain est un être qui est en relation, et ceci dans trois dimensions : en relation avec le « Je » divin, en relation avec d'autres « Je » humains, et en relation avec son propre « Je ». Ces trois éléments vont composer une dynamique personnelle. Le fondement de toute

spiritualité, singulière par essence, est dans la conscience de ces trois dimensions et dans la démarche continuelle de les intégrer les unes aux autres (Pétrémand, 2010, p. 5).

Ainsi le spirituel est un processus dynamique de transformation de l'être, il est décentrement engendrant du lien solidaire dans une reconnaissance vis-à-vis d'autrui, ou/et d'une transcendance. Le spirituel se situe dans une anthropologie du don, qui représente « l'irruption inédite d'une liberté et d'une gratuité ». La vie spirituelle a besoin de l'autre comme appel au dépassement lors d'enfermement dans la routine, d'autosuffisance ou d'impasse, pour apprendre à se connaître dans le contraste et la différence, la richesse des expériences partagées, pour aviver l'amour qui demeure l'élan de la vie jusqu'à son terme (Pereira, 2007, p. 104-105).

Reconnaître la dimension spirituelle comme un espace en soi, non codé, où chaque individu peut s'interroger sur le sens de sa vie, sa présence au monde, l'éventualité d'une transcendance. Ces interrogations nous relient intimement les uns aux autres, inspirant une attitude de respect et de bienveillance dans l'accompagnement et les soins. Cette présence spirituelle part d'un lieu. Ce lieu est intérieur, plein de notre histoire et de notre expérience de la foi en la vie, « l'endroit le plus secret de la personne » selon Cecily Saunders. (Guide des soins palliatifs des médecins vaudois, 2008, p. 219)

Enfin, honorer la dimension spirituelle d'une personne, c'est ne jamais réduire une personne à sa pathologie, mais c'est consentir « à entendre le *souffle* d'un être : son espoir et ses attentes, ses convictions et ses révoltes, ses liens et ses solitudes » (Duffé, 2007, p. 175).

3.2.2 *Besoins spirituels*

C'est parce que l'hôpital est devenu le lieu de séjour fréquent des malades graves et en fin de vie et que le personnel soignant s'est vu confier leur soin selon une approche globale, que le concept de « besoins spirituels » au sens large de son acception s'est récemment développé chez les soignants (Thieffry, 2009, p. 747). La mise en lumière de la notion de besoin spirituel a contribué à l'élargissement et à

l'ajustement de l'identité soignante des professionnels de la santé (Matray, 1995, p. 19).

Le besoin est « une nécessité dont la satisfaction atténue ou fait disparaître la détresse ou, tout au moins, permet à la personne de ressentir un sentiment de mieux-être (Watson, 1985) » (Foucault, 2004, p.11).

La notion de « besoin spirituel » fut proposée par Virginia Henderson en 1969 dans ses « Principes fondamentaux des soins infirmiers » où il s'agissait de reconnaître la dimension religieuse et éthique de l'homme parmi d'autres besoins fondamentaux. Elle y définissait ces besoins comme « pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal ». Cependant, Echard (2006) rappelle qu'il est impossible de donner une liste exhaustive des besoins spirituels en fin de vie puisqu'ils sont éminemment dépendants de chaque personne et du contexte particulier dans lequel elle évolue (p. 75). Vimort¹⁷ (1987) s'est cependant efforcé de préciser ce que pouvaient recouvrir ces besoins spirituels et a distingué sept items : besoin de se réconcilier avec l'existence, de reprendre des options de fond, de se libérer de la culpabilité, de retrouver des solidarités, de croire à une continuité de la vie, de se séparer dignement des siens, de croire à un au-delà de la mort. Les soins palliatifs ont beaucoup réfléchi à cette dimension spirituelle considérée comme essentielle à prendre en compte parallèlement aux besoins bio-psycho-sociaux. Ce besoin qui « désignerait, au coeur de la personne, le plus intime de l'intime, la personne elle-même dans son statut de sujet, celui qui la fait libre et irréductible à tout autre (Matray, 1995) » (Jacquemin, 2005, p. 31).

Thieffry (2009) a identifié les convergences issues de différentes études au sujet des besoins spirituels des patients gravement malades. Ces repères sont proposés ci-dessous (p. 747-756). Le besoin d'espérer non développé par Thieffry mais néanmoins fondamental est également évoqué.

- *Le besoin d'être reconnu comme une personne*

La maladie grave atteint le sujet dans l'unité de sa personne, faisant effraction dans sa conscience et son corps sans son consentement. Le corps souffrant se

¹⁷ Prêtre et aumônier en hôpital psychiatrique décédé en 1989.

désolidarise et la maladie provoque une déchirure, une division de soi avec soi. La maladie « éprouve le " je" qui ne se reconnaît plus dans le miroir et cherche dans le regard de l'autre l'assurance d'être reconnu (Deschamps, 1989) » (Thieffry, 2009, p. 748).

Dès son hospitalisation, le patient est plongé dans l'anonymat, réduit ou identifié à sa maladie, étiqueté, dépouillé de ce qui fait sa personnalité (vêtements, rôles socio-familiaux, engagements, responsabilités), ce qui s'avère mortifère. « Il risque de se vivre comme quelque chose qu'on manipule. L'indifférence et la réduction de l'autre à l'état d'objet nient la relation et tuent le sujet (Biot, 1989) » L'identité de la personne malade est menacée, la solitude et le sentiment d'isolement avivés (Thieffry, 2009, p. 748). Le besoin d'être reconnu dans l'unité de sa personne quand le corps est mutilé est donc une nécessité et comprend le besoin d'être aimé dans sa différence, de pouvoir exprimer son vécu en toute liberté et sans réprobation (p. 749).

- *Le besoin de relire sa vie*

La maladie grave place le sujet devant sa propre vie et suscite le besoin de se retourner sur son passé afin de se le réapproprier et d'habiter à nouveau sa vie, de se redécouvrir comme sujet à travers une certaine continuité et cohérence des différents moments de sa vie, alors qu'il est menacé dans son identité, de « relier ce qui a été délié par l'épreuve... de formuler le chaos, de se raccrocher au fil de son histoire avec ses lignes de tension, ses fractures et sa continuité (Vimort, 1987) ». Cette relecture peut se faire seul mais également en présence d'un témoin. En effet, la maladie grave provoque une urgence de paroles vraies et il y a comme une nécessité vitale que cette parole soit recueillie, entendue. Cela permet au malade d'identifier ce qui a du poids pour lui, ce qui tient devant l'épreuve, ce qui est plus fort que la mort, d'élaborer une nouvelle hiérarchie des valeurs. Cela permet également au malade de parler du positif réalisé et d'être reconnu dans le meilleur de lui-même (Thieffry, 2009, p. 750). La notion de sens et d'identité est au centre du récit, mais on trouve également le besoin de sentir que sa vie a été utile, qu'il est estimé pour l'œuvre de sa vie, qu'il peut être fier de ce qu'il a accompli, qu'il aime et est aimé (Echard, 2006, p. 81).

Il est en effet nécessaire que le malade pose un regard suffisamment positif sur son existence pour en affronter le terme plus paisiblement. Cependant, « si la fin de vie

fait naître le désir de parvenir à ce qu'on considère comme vrai et précieux, ce désir peut faire naître le sentiment d'être incapable ou indigne d'y accéder », engendrant de l'amertume, de la colère et l'absence totale de sens révélateurs d'une souffrance spirituelle (Thieffry, 2009, p. 750).

- *La quête d'un sens*

La perspective de la mort provoque avec acuité une ultime crise existentielle et « place chacun en face de l'essentiel, du besoin extrême de trouver un sens à sa propre existence (Abraham & Garonne, 1984) », une finalité, un lien entre les étapes de la vie, une orientation discernable, une utilité, dans une tentative d'expérimenter un sentiment d'unité de la personne (Thieffry, 2009, p. 751).

Cette quête de sens est présente dans le « désir de relier les différents moments de son existence et d'apprécier ce qui tient quand la vie est menacée », de décanter les valeurs anciennes pour laisser émerger ce qui tient face à l'épreuve de la finitude (Thieffry, 2009, p. 751 ; Echard, 2006, p. 75-76). Le sens pourra éclore dans la mesure où d'autres valeurs se manifesteront et permettront d'assumer la maladie, de se l'approprier en la faisant participer à son rayonnement personnel (Echard, 2006, p. 76). De plus, identifier et ratifier les décisions et orientations fondamentales qui ont guidé sa vie permet de percevoir le fil rouge de son existence et donne de l'assurance face à la perspective de la mort (Thieffry, 2009, p. 751).

Le sens de sa vie et de sa souffrance, tout homme confronté à sa finitude lors de maladie grave et ne pouvant la nier « ...peut le trouver dans un dialogue véritable dans lequel il peut exprimer ce qui le préoccupe. ...S'il n'y a pas d'alternative à la souffrance, nous sommes alors responsables de l'attitude que nous manifestons en souffrant (Frankl¹⁸, 1987) » (Thieffry, 2009, p. 751).

Il est fondamental que cet essai de compréhension de sa vie soit entendu par les soignants, sous peine de demeurer une « souffrance sourde » ressentie comme un malaise indéfinissable. Cette recherche éprouvante mais créatrice, faite de deuils et de nouveaux investissements peut amener la personne en fin de vie à un « dernier accouchement » d'elle-même (Thieffry, 2009, p. 751), à accepter sa finitude en lui donnant du sens. Cette acceptation, dernière phase citée par Kübler-Ross par

¹⁸ Psychiatre, survivant des camps de concentration nazis.

laquelle l'homme approche sa mort¹⁹ n'est pas de l'ordre rationnel, de l'élaboration intellectuelle, mais elle est plus intime, discrète, et pourrait être une sorte de confiance dans le déroulement des choses, de lâcher prise, et non de résignation (Echard, 2006, p. 76). Ainsi, « le sens trouvé face à la mort redonne sens à la vie » et au temps qui reste à vivre (Thieffry, 2009, p. 751), il permet d'endurer la souffrance (Echard, 2006, p. 107).

- *Le besoin de se libérer de sa culpabilité*

Le sentiment de culpabilité lors de maladie grave a deux origines potentielles. La première se rapporte au désir de trouver une explication au mal. Cette rupture est vécue par certains comme une expiration de leur vie passée, comme un châtiment de Dieu ou de la vie en général et suppose une faute. Aider le patient à dissocier les circonstances de la maladie grave, éventuellement influencées par son mode de vie, de la mortalité elle-même, permet au patient de « mesurer la réalité mais aussi les limites de sa responsabilité dans la maladie qui l'atteint (Vimort, 1987) » (Thieffry, 2009, p. 752).

La seconde origine de la culpabilité vient de la perception d'un décalage entre les valeurs et ce qui est ou a été vécu. Il s'agit alors d'aider le malade à ne pas limiter la relecture de sa vie à sa face négative et à découvrir « qu'[il vaut] mieux que ce qu'[il fait ou a fait] (Vimort, 1987, p. 118) » (Thieffry, 2009, p. 752).

- *Le besoin de se réconcilier*

Tout être humain porte en lui de la violence, des attitudes de rupture, de repli sur soi, qui parfois reviennent en mémoire lors de la fin de vie et amènent le patient à avoir besoin de faire apparaître la vérité, à se réconcilier, à remettre de l'ordre dans ce qui a été manqué envers soi et les autres, afin de pouvoir faire ses adieux et partir plus paisiblement. Pour cela, il a besoin du pardon et de la confiance témoignée par un autre. Cet autre peut être un ministre du culte, mais également toute personne qui se trouve auprès du malade et qui puisse entendre, comprendre, respecter, réconcilier, par un sourire, une main posée sur le front, un regard doux ou un mot paisible, sources pour le malade d'une certaine réacceptation de lui-même. Pour affronter la mort de façon paisible et sereine, il est donc nécessaire de pardonner aux autres et à

¹⁹ Les cinq stades psychologiques du deuil selon Kübler-Ross sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation (Echard, 2006, p. 76)

soi-même, de recevoir le pardon des autres et d'être en harmonie avec la transcendance quelle que soit sa forme (Thieffry, 2009, p. 753).

- *Le besoin de s'ouvrir à la transcendance et de percevoir un « au-delà » aux limites de sa propre vie*

Beaucoup de patients ont le désir de découvrir intérieurement un au-delà de soi, une source où s'abreuver. « L'au-delà est au-dedans », disait l'Abbé Zundel (Echard, 2006, p. 76). Thieffry (2009) cite les quatre lieux privilégiés de ressourcement et d'ouverture à la transcendance distingués par Durkheim : la nature, l'art, la rencontre et le culte (p. 754).

Etre en relation avec une transcendance permet de situer son existence dans un ensemble plus vaste, de s'inscrire dans une continuité. Ce besoin de continuité peut également se vivre au travers d'une descendance familiale, d'une œuvre, d'une entreprise, de valeurs partagées et transmises, d'une parole essentielle délivrée qui est le fruit de toute une vie et qui demande à être accueillie (Thieffry, 2009, p. 754). Ce besoin de continuité se manifeste aussi par la croyance en la réincarnation, en la résurrection, en l'immortalité de l'âme, quand bien même ces croyances peuvent être accompagnées d'hésitations (p. 755).

La maladie grave place souvent le sujet dans un rapport au temps intensifié. Le malade va avoir le besoin de relire son passé, de relier les événements vécus et de se réapproprier sa vie. L'avenir limité, source de frustration et d'angoisse, peut être ouverture sur la transcendance, sur ce qui tient devant la mort. La proximité de la mort provoque une nouvelle hiérarchisation des valeurs, donnant ainsi du poids et du sens à l'instant présent, suscitant le désir de relations vraies (Thieffry, 2009, p. 755). Alors qu'en fin de vie le sentiment dominant peut être l'angoisse et la désintégration du moi, le malade éprouve le besoin de se percevoir en solidarité, d'élargir sa vie individuelle aux dimensions d'une vie communautaire, d'être en communion avec d'autres comme membre d'un tout qui le dépasse et qui demeure assez solide pour résister à la mort. « Cette communauté de destin est source de sens ; c'est pourquoi, dans le cadre de l'accompagnement, toute relation, même seulement ébauchée... peut être une réponse à ce besoin de se percevoir en solidarité (Matray, 1989) » (Thieffry, 2009, p. 754).

- *Le besoin d'espérer*

L'espérance chez les patients en soins palliatifs a été décrite comme « une puissance ou force intérieure qui peut enrichir les vécus et permettre aux individus de voir au-delà de leurs douleurs, souffrances et désarroi » (Buckley, 2011, p. 96). C'est une expérience essentielle de la condition humaine, communément associée à la guérison. Cependant il existe une espérance réaliste qui ne disparaît pas forcément lorsque le résultat espéré ne survient pas et qui se caractérise par une manière de ressentir, de penser, de se comporter et de se lier au monde. Elle est « conçue comme ayant le potentiel d'améliorer l'existence humaine sans tendre vers l'inaccessible (Johnes, 2005) » (Buckley, 2011, p. 96). Elle s'oppose à l'espérance de guérison et combine « une forme de réconciliation et de réconfort tant dans la vie que dans la mort (Bezein, 2001) » (Buckley, 2011, p. 97).

L'espérance est comme cet espace qui défie l'immédiateté toujours trop courte du présent, nous permet d'écrire notre histoire, ouvre à l'invention de desseins qui font vivre, corrige le passé et donne de se reprendre, maintient le courage d'être, transforme en nous l'être de pures exigences et de simples besoins en être capable de don et de désir. Nous trouvons dans l'espérance l'ouverture et l'amplitude de notre vie (Gesché, 2003). (Pereira, 2007, p. 103)

Buckley (2011) souligne qu'il est important pour l'espérance du patient qu'il puisse vivre aussi normalement que possible, qu'il bénéficie d'un climat relationnel dans lequel le stade terminal de sa maladie soit reconnu, tout en étant considéré pour ce qu'il est et non uniquement par sa maladie. En outre, les relations personnelles et les relations avec l'équipe de soins représentent le point central du maintien de l'espérance (p. 97). L'attention par les soignants portée aux détails en rapport avec tous les aspects du soin, qu'ils soient psychologiques ou physiques, peut aider la personne à ressentir de l'espoir, de même que le contrôle de la douleur et des symptômes, en communiquant efficacement et gentiment, et en aidant les patients et les proches dans leur communication (p. 115). Buckley évoque également l'étude de Hinds et Martin (1988) qui met en évidence le « mature hope », traduit par « espoir emprunt d'un certain détachement », qui consiste à projeter un espoir pour les autres, famille et amis par exemple, après sa mort. Ce sentiment d'espoir est un soutien et un enrichissement pour la personne en fin de vie (p. 97).

Le regard spirituel animé par l'espérance comme levier, contribue à l'épanouissement humain en intégrant les souffrances du passé et les difficultés présentes, tout en projetant la personne vers son futur, l'inscrivant dans une dynamique de vie. « [L'] espérance favorise la réorientation ainsi qu'une relecture du passé et du présent, à la lumière d'une clé de compréhension et de sens, qui permet au sujet de prendre une nouvelle direction, de s'engager dans un avenir fécond, si précaire soit-il » (Pereira, 2007, p. 103).

- *L'expression religieuse des besoins spirituels*

La foi de beaucoup de croyants est mise à l'épreuve lors de maladie grave. La crise qui en résulte et sa traversée permettra parfois l'ouverture à une foi plus profonde. Le malade peut manifester son besoin de transcendance et son désir de relation à Dieu en demandant la visite de représentants de l'aumônerie ou d'un ministre de sa religion si elle n'est pas représentée au sein de l'aumônerie. Les visiteurs, qu'ils soient clercs ou laïcs, « contribuent à maintenir le patient dans un rapport de sujet à sujet, de croyant à croyant, la prière commune venant le rejoindre au cœur de son questionnement et de ses espérances. La fidélité de ces visiteurs est l'expression de la fidélité de Dieu au moment même où le malade peut se sentir abandonné de lui » (Thieffry, 2009, p. 755). Pour les croyants, faire partie d'une communauté qui partage la même foi et la même espérance permet de canaliser les angoisses de mort par l'intermédiaire de rituels²⁰. Le rite procure un apaisement en maintenant un espace connu et familier au milieu de la crise que traverse le malade et la perte de repères, un lien en l'inscrivant dans une communauté, et une continuité avec un héritage de valeurs qui fondent son identité (Echard, 2006, p. 84). Le rite crée une ouverture en revivifiant une situation mortifère comme la maladie grave et la fin de vie (Echard, 2006, p. 85). Seuls quelques rites les plus fréquents sont cités ici à titre illustratif. Chez le catholique, la demande du sacrement des malades exprime le désir d'être rejoint au cœur de son histoire menacée et permet de puiser force et paix dans la présence du Christ. La communion sacramentelle au corps du Christ donne l'assurance de demeurer membre à part entière de la communauté croyante. Le sacrement de réconciliation complète et inspire les démarches interpersonnelles de

²⁰ Le rite met en œuvre un langage symbolique qui veut signifier quelque chose qui n'est pas perceptible et est un moyen de se relier à une tradition, situant le malade au sein d'une communauté.

réconciliation et donne l'assurance d'un pardon libérateur. Pour le chrétien, la foi en la résurrection est l'expression de l'espérance du sujet responsable ayant opté pour des valeurs qui tiennent devant la mort (Thieffry, 2009, p. 756). Le patient peut trouver dans la lecture et la prière des psaumes la formulation de son cri et de sa confiance. Pour le musulman, l'orientation de son lit vers la Mecque, face au sud-est, et la récitation des versets du Coran, avec ses proches, est importante. Les bouddhistes, de plus en plus nombreux en Occident, les juifs et les hindous ont également des besoins et des rites spécifiques qui ne seront pas développés ici. Il est cependant important que les équipes soignantes prêtent attention et respectent les souhaits et pratiques du patient et de sa famille. Les équipes pluridisciplinaires devraient avoir accès à des personnes qualifiées et désignées en matière de besoins spirituels qui pourraient être des personnes ressources pour les patients autant que pour les soignants (Buckley, 2011, p. 114).

3.2.3 *Détresse spirituelle*

La maladie, la souffrance et la mort sont des périodes de crise qui imposent un temps de solitude devenant pour beaucoup un temps de réflexion, d'évaluation de leurs priorités, de passage en revue des choses accomplies dans leur vie et des rêves non réalisés (Kohler, 1999, p. 22). En outre, la maladie grave représente une menace pour l'intégrité et l'identité de la personne et peut la conduire vers une situation de détresse spirituelle, voire de souffrance globale. En effet, maladie et douleur se combinent pour atteindre l'être au plus profond, engendrant des répercussions sur toute sa vie.

La détresse spirituelle est une crise au sens d'un changement subit se caractérisant, entre autres, par un éclatement de l'identité spirituelle. Elle remet en cause les valeurs et la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise et interrompt toute recherche d'un sens pour sa vie. Elle met également en question les valeurs que le patient donne à sa propre dignité. (RIVIER, HONGLER, & SUTER, 2008, p. 4)

La notion de souffrance spirituelle se manifeste par des sentiments d'injustice, de culpabilité, d'inquiétude, d'inachevé, de non-sens, de peur. C'est le bouleversement dû à la maladie qui les met au jour (Echard, 2006, p. 72). En effet, si la maladie

grave et la fin de vie font naître le désir de vivre selon ce que l'on considère comme vrai et précieux, ce désir exigeant peut faire émerger le sentiment d'être indigne ou incapable d'y parvenir et imprégner chaque instant vécu d'amertume, de colère, de sentiment d'absurdité, et engendrer par là même une souffrance spirituelle (Echard, 2006, p. 72).

Si le spirituel est « le cœur du cœur de l'homme (Matray, 1999) », la souffrance spirituelle, plutôt que d'être une des composantes de la souffrance, en compose l'arrière-fond (Echard, 2006, p. 72). La détresse spirituelle se caractérise ainsi par une combinaison de symptômes survenant dans divers domaines de l'expérience du patient. Il peut s'agir par exemple d'une douleur réfractaire au niveau somatique, d'anxiété, de dépression et de désespoir au niveau psychologique, ou encore d'appauvrissement des relations humaines et d'isolement au niveau social (Bigorio 2008, p. 2).

Pour RoCHAT et Monod (2009) qui définissent la spiritualité par « la cohérence singulière que [la personne hospitalisée] donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance, cette cohérence fondant son identité », la détresse spirituelle se caractérise par conséquent par « la présence d'une ou plusieurs perturbations dans l'un ou plusieurs des aspects de la dimension spirituelle de la personne malade » : à savoir le sens, les valeurs, la transcendance, l'identité et les aspects psychosociaux (p. 3). Ils insistent sur le fait que les résultats attendus de la prise en charge de la détresse spirituelle ont un impact significatif sur la qualité de vie : contribution à une humanisation des soins, mobilisation des ressources dites religieuses ou spirituelles pour mieux intégrer la malade et la crise, amélioration de la prise en charge globale et de la communication, irruption et clarification de problématiques d'éthique clinique (p. 4).

Si l'évaluation de la dimension spirituelle est une affaire d'experts, aumôniers et soignants sont appelés à collaborer étroitement pour soulager la souffrance spirituelle. En effet, les soignants, de par leur proximité, sont alertés les premiers par les signes de mal-être religieux ou spirituel de leurs patients et il est fondamental qu'ils communiquent leurs observations, de sorte que celles-ci permettent

l'élaboration d'objectifs de prise en soin spécifiques et interdisciplinaires (Rochat & Monod, 2009, p. 3). Cela suppose par ailleurs compétence et connaissances, notamment quant à l'utilisation d'une terminologie commune (p. 4).

En outre, l'intensité de la douleur existentielle est en partie liée à la qualité de l'alliance thérapeutique ainsi qu'aux liens créés avec les soignants (Rochat, 2005, p. 9).

Or, si ces deux aspects de la prise en charge sont insuffisants ou ne s'adaptent pas en fonction du vécu correctement analysé du malade en fin de vie, ils ne permettent pas à cette personne d'opérer un travail intérieur dans le quotidien des soins, travail nécessaire pour faire baisser la douleur existentielle. (Rochat, 2005, p. 9)

Afin de soulager cette détresse, le soignant pourra tenter de reconnecter le malade avec les ressources spirituelles élaborées lorsqu'il était en bonne santé, les éléments ayant contribué au bien-être dans l'histoire de vie d'une personne pouvant contribuer à son mieux-être en situation de crise (Bigorio 2008, p. 2).

Lorsque la détresse spirituelle est dépistée, évaluée et correctement prise en charge, cela va ouvrir chez le patient la voie d'un travail qui mettra à jour un nouveau sens, qui humanise l'expérience de son vécu, lui permettant une dernière exploration pour rester entier et intact, pour considérer le passé, le présent et l'avenir sous un angle nouveau. Cette faculté d'adaptation pourra lui permettre de transformer la crise en occasion de croissance spirituelle. Cependant, « [cette] souffrance importante ne peut qu'être traversée (Saunders, 1988) », éprouvée, vécue, mais de manière à opérer un passage, un cheminement (Echard, 2006, p. 73).

Rochat (2005) relève que, faute de conceptualisation suffisante de la dimension spirituelle de la personne malade, l'idée que la personne puisse vivre une crise majeure en lien direct avec sa spiritualité est peu évoquée par les soignants, et ceci dans des termes qui déterminent une prise en charge au même titre qu'une autre pathologie. Ce que les soignants nomment « souffrance existentielle » est surtout « leur impuissance devant un mal-être et une crise qui échappent en grande partie à

la prise en charge et à la maîtrise des soignants » (Rochat, 2005, p. 9). De plus, les troubles de l'adaptation chez la personne malade sont souvent associés, voire confondus, avec la détresse spirituelle qu'ils peuvent masquer, une partie des symptômes présentés par le patient étant identiques (Rochat & Monod, 2009, p. 2). Pourtant, lors de la conceptualisation des diagnostics de soins infirmiers, les différents groupes de chercheurs en soins infirmiers qui s'y sont attelés ont nommé cette crise très clairement au moyen de l'expression « détresse spirituelle » en la définissant comme une « perturbation du principe de vie qui touche à la personne dans son être entier et qui transcende les dimensions biologiques et psychosociales (McCloskey & Bulechek, 1996) » (Poletti, 2011, p. 30). Ils ont par ailleurs proposé des interventions infirmières visant à soutenir le patient afin qu'il retrouve un équilibre et un lien avec une puissance supérieure (Poletti, 2011, p.30).

Rochat (2005) attribue la prise en charge lacunaire de la détresse spirituelle au fait que le diagnostic de celle-ci ne fait pas partie de la routine de l'évaluation clinique qui se base essentiellement sur les symptômes issus d'un cadre de références psycho-sociologique et/ou psychiatrique, d'où la nécessité d'élaborer un cadre de références nouveau à l'usage des soignants qui permette une évaluation structurée et compétente, tâche à laquelle Rochat et son équipe du groupe Label CTR se sont attelés avec leur « clinique spirituelle » (p. 10).

3.3 L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

3.3.1 *L'accompagnement*

Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, la compétence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel (Pillot, 1985).

(Richard, 2009, p. 159)

Richard (2009) expose les grands axes de l'accompagnement que sont l'écoute, la communication, le réconfort, le respect et la compétence (p. 154-159) :

L'écoute : Ecouter la plainte du malade, sa souffrance, ses peurs, ses révoltes, ses silences et ses sanglots, de même qu'écouter chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire demande un apprentissage et du temps (p. 156).

La communication : La communication verbale et non-verbale est fondamentale dans la mesure où elle permet d'instaurer un climat de confiance avec le malade, ses proches et tous les membres de l'équipe soignante. Cela suppose informer le malade au rythme de ses questions, en discernant ce qu'il est capable d'entendre ou de supporter, ce qu'il a besoin de savoir pour comprendre, décider, agir encore et garder le contrôle de ce qu'il peut encore maîtriser. Il n'est pas toujours forcément judicieux de lui dire toute la vérité, ce qui peut tuer tout espoir et engendrer le désespoir. Or un patient désespéré ne parviendra plus à mobiliser ses ressources pour s'adapter et affronter la phase difficile qu'il traverse (p. 157).

Le réconfort : Il existe plusieurs manières de réconforter une personne en fin de vie : manifester de la tendresse par des gestes simples comme prendre la main, caresser et embrasser ; partager une parole, un silence, un sourire, un regard ; prodiguer des soins avec délicatesse ; donner des explications claires ; souligner ce qui est beau chez la personne ; l'assurer qu'elle ne sera pas abandonnée ; accueillir ses regrets avec bienveillance ; l'aider à trouver un intérêt, un sens au temps qui lui reste à vivre. Cela suppose que les soignants parviennent à mettre leur éventuel désarroi à distance et le surmontent, au risque d'enfermer la personne dans sa maladie et de cesser de croire en elle (p. 157-158).

Le respect de l'autre : Il est primordial de respecter : le corps de la personne malade, sa pudeur, son intimité, par une attitude emplie de douceur et de délicatesse ; ses convictions qu'il est important de connaître, afin d'être à l'écoute de ses besoins spirituels et de lui proposer des interventions individualisées ; son mystère, ce qui est insaisissable chez la personne, celle qu'elle est ; l'irréductible solitude de celui qui meurt, le fait que la mort nous échappe et que l'autre nous échappe au moment de la mort, qu'il traverse ce passage seul, nous laissant sur la rive (p. 158-159).

La compétence : une formation poussée en soins palliatifs s'avère indispensable afin de soulager les symptômes ainsi que la souffrance totale du malade et de ses proches le mieux possible (p. 159).

3.3.2 *L'accompagnement spirituel*

Pour l'accompagnant comme pour le malade, ce temps de crise partagé peut être un temps favorable pour surmonter des peurs, accorder sa confiance, retrouver une authenticité perdue. L'homme souffrant n'est pas réduit à sa souffrance. Il revendique, sauf désespoir ou dépression profonde, une reconnaissance de lui-même comme personne, inentamée pour l'essentiel, toujours vivante et traversée par le désir de l'autre. L'étonnant est cette possibilité de vivre encore en vérité, c'est-à-dire dans l'ordre de la relation et de l'amour, dans le temps même où, la souffrance venue, chacun dérive vers l'inconnu et advient autre qu'il n'était. Il y a là un mystère que la tradition chrétienne situe dans l'ordre de la grâce, qui signifie ouverture de l'homme et attente d'une rencontre. Dans l'homme souffrant, une source intérieure ne tarit pas. Pour l'accompagnant, il reste à en percevoir le murmure, presque imperceptible dans la tourmente. (Matray, 1991, p. 409)

Le travail spirituel lors de maladie grave et de fin de vie a pour but la maturation de soi et l'acceptation de la mort et du sens qui lui est donné, travail qui exprime un besoin de recentrage sur la personne malade et son vécu dans l'intimité (Echard, 2006, p. 69-70). Pour Rosselet (2002), les questions qui se posent le plus intensément dans l'accompagnement spirituel des patients ont leurs racines dans la vie quotidienne (p. 6). Les besoins spirituels sont 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 et la maladie grave particulièrement (Matray, 1999) » (Echard, 2006, p. 69-70). Alors que la personne en fin de vie lutte pour sa « survie », la spiritualité contribue à la maintenir dans une dynamique de vie et répond à son besoin d'accomplissement de soi, ce qui peut lui permettre de se sentir encore plus intensément vivante (Pereira, 2007, p. 101). En effet, une spiritualité vivante est celle qui met l'homme en route, le maintient « en cheminement », tout en favorisant son évolution (Pereira, 2007, p. 102).

Le concept d'accompagnement représente une nouvelle réalité. Il ne connote plus l'encadrement assuré autrefois par les traditions et les institutions, ni une position de guide fondée sur des savoirs. « Comme l'étymologie du mot le suggère, - *compagnon* : *cum panem, avec le pain* – il connote une position de partage, d'échange, dans le respect de la quête de celui qui cherche sa voie » (Lemieux, 2003, p. 19). « Pour qu'il y ait accompagnement, c'est-à-dire histoire commune, une réciprocité est nécessaire dans le consentement, l'accueil, l'ouverture, la disponibilité (Matray, 1998) » (Echard, 2006, p. 88). Le malade a besoin d'une présence qui le coupe de sa solitude, lui apporte de la tendresse, des soins corporels. La confiance réciproque que suppose l'accompagnement permet au malade d'ouvrir un espace relationnel qui est l'espace de sa propre intimité. Le besoin de confier son existence à l'accompagnant se double du besoin de recevoir une présence qui soit le témoin de sa fin de vie. L'homme demeure jusqu'à la fin un être de relation, il a besoin de présence humaine pour le soutenir, pour échanger, pour raffermir ses liens avec lui-même, ses proches, une transcendance selon sa croyance (Echard, 2006, p. 88).

La fragilité physique de la personne en fin de vie renforce son besoin de solidarité par rapport à ses proches ou aux soignants qui vont participer à sa prise en charge. Cependant, aussi vulnérables qu'elle soit, la personne en fin de vie est encore capable d'aider quelqu'un, de la faire rire. Il est important de donner sa place à la personne malade en la laissant contribuer à la vie des autres, d'autant plus que beaucoup redécouvrent à l'approche de la mort l'importance des relations interpersonnelles. Il est nécessaire que les soignants les autorisent à vivre ces relations jusqu'au bout, accueillent les cadeaux qu'ils ont à offrir tels que le temps, l'expérience, la confiance. Cette transmission peut être à la base d'un enrichissement mutuel et participer à l'affirmation de la personne dans son unicité. Cette contribution au bien-être par le malade est porteuse de sens et transforme la dépendance en réciprocité. « Quatre mains qui se tiennent, c'est cela la vie. Non pas deux mains pour donner et deux pour recevoir, mais quatre pour recevoir l'une de l'autre (Saunders, 1987) » (Echard, 2006, p. 87). Alors que l'on ne distingue plus qui donne et qui reçoit au cœur des relations tissées par les soignants avec les malades et leur entourage, Richard (2009) cite le philosophe Levinas qui invite cependant les soignants à la relation sans attendre de réciprocité, car le malade n'est pas toujours

en mesure de répondre, ce qui peut être péniblement vécu par les soignants (p. 159).

D'autre part, les expériences douloureuses du malade peuvent venir altérer l'image de soi, de l'autre, du divin, bouleverser profondément les représentations, les motivations et les relations de cette personne, suscitant des sentiments de culpabilité, d'abandon, la conviction de devoir endurer la douleur, parce que la personne n'arrive pas à intégrer l'expérience de la maladie, la réalité des limites tout humaines qu'elle expérimente. Elle risque de rester dans ses ressentiments et de perdre la dynamique de la triple relation avec elle-même, l'autre et la transcendance (Pétremand, 2010, p. 6). L'accompagnement spirituel tente de stimuler les ressources intérieures de la personne, l'invite à trouver les appuis qui sont autour d'elle et à élargir sa vision du divin dans une relation emplie de sens. L'accompagnement accorde au malade la liberté d'exprimer ses réactions, ses doutes, ses questions sur la maladie et la santé, sur le mal et le bien, sur la mort et la vie, et lui offre par là-même la possibilité d'élargir ses horizons et de découvrir de nouvelles richesses en elle ainsi qu'en son vis-à-vis, qu'il soit humain ou divin (Pétremand, 2010, p.6).

Cependant, le rôle de l'accompagnant n'est pas de chercher à imposer ses propres valeurs spirituelles, mais à se faire le témoin empli de compassion de la dernière trace laissée par une personne qui traverse l'épreuve ultime. « Le soutien spirituel n'a pas pour vocation d'empêcher la souffrance ou l'angoisse, mais il permet « d'humaniser le passage » » (http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2005_2006/travaux/06_r_soins_palliatifs.pdf). C'est une tâche délicate et exigeante qui nécessite que l'équipe de soignants soit solidaire et que chacun puisse évacuer son stress et sa propre angoisse face à la mort (via des supervisions, par exemple), au risque, sinon, de s'épuiser.

Il existe divers blocages à la prise en charge des questionnements de type spirituel en soins palliatifs, avec pour conséquence le fait que la dimension spirituelle est escamotée ou reléguée à l'attention du seul « spécialiste », sous prétexte de neutralité propre à une laïcité mal comprise. Cependant, selon Rosselet (2002), la

neutralité en ce domaine n'existe pas, et cette attitude se révèle très directive même si elle est souvent inconsciente, car elle ampute le patient d'une des dimensions fondamentales de son humanité, qu'elle laisse volontairement dans l'ombre (p. 6).

- Le premier blocage se situe au niveau du *soignant*. S'il n'a pas pris conscience de la présence, en lui-même, de la dimension spirituelle, il ne pourra pas se tenir à l'écoute de cette dimension chez l'autre. Cela vient souvent de la confusion entre religion et spiritualité, le rejet de la première entraînant inmanquablement le rejet de la seconde, alors que la religion n'est jamais qu'une expression, un cadre privilégié de la spiritualité.

- Le deuxième blocage consiste dans la conviction d'une *équipe soignante*. Selon la « culture » d'un service, ce langage commun qu'une équipe se construit par l'expérience partagée et la collaboration, il se peut que les notions de « foi » ou de « spiritualité » deviennent des tabous que l'on s'abstiendra soigneusement de prononcer. Il est donc nécessaire, au sein d'une équipe, de prendre conscience de cette culture spécifique qui la fonde et qui devient une manière inconsciente de fonctionner.

- Un dernier blocage enfin peut se trouver dans la *position institutionnelle* où la spiritualité est éjectée d'une institution et strictement cantonnée à la sphère privée du patient. Dans ce cas, on décide que l'on fera appeler un aumônier « au cas où », ce qui a souvent pour conséquence de laisser gentiment s'étioler la demande.

Rosselet (2002) souligne que les soignants croient tous forcément en quelque chose, y compris qu'il n'y a rien à croire, et qu'ils ont tous des filtres en matière de spiritualité qui agissent sur leur comportement avec les patients, même s'ils ne sont pas conscientisés. D'où la nécessité pour le soignant de s'interroger sur l'amplitude, la profondeur et la portée du regard posé sur le patient. « Le regard de type spirituel, celui qui intègre et qui se relie à plus vaste que soi, est un outil d'autant plus précieux qu'il restitue à l'autre sa profondeur et son intégrité » (p. 6). Il s'agit pour le soignant d'expérimenter cela, de l'incarner et d'en nourrir son travail.

Il se peut par ailleurs que les soignants ne se sentent pas à même de soutenir les patients spirituellement car les différentes définitions et interprétations du mot donnent à la spiritualité un côté insaisissable et hors de portée. Cela suscite la crainte d'être inadéquats et mal à l'aise, alors qu'apporter de l'aide pour soulager les

douleurs physiques, un concept plus concret, donne l'impression d'être utile et efficace lors de la dispense et de l'explication du traitement (Buckley, 2011, p. 105).

Pourtant, l'infirmière qui a le souci de rencontrer la personne en fin de vie dans sa globalité et son unicité a la responsabilité de prendre en compte les besoins spirituels de son patient, de même qu'elle tient compte des besoins d'ordre médical, psychologique et social qu'elle ne se contente pas de déléguer aux seuls médecin, psychologue et travailleur social. En intégrant dans son histoire clinique l'évaluation des ressources spirituelles du malade, l'infirmière lui donne la possibilité de prendre conscience de réalités pénibles mais importantes de la vie et de développer une force intérieure. C'est par l'attention à certains signes verbaux (plaintes concernant la maladie, propos sur : espoir, croyance, sens, souffrance, mort) et non-verbaux (visites, objets) de la personne, à certains comportements (prière, lectures) ou certaines manifestations émotives (colère, solitude, anxiété), que l'infirmière sait reconnaître des indicateurs²¹ de besoins et de souffrance spirituels au moment de la collecte de données (Foucault, 2004, p. 206-207).

L'infirmière n'a pas besoin de connaissances théologiques poussées pour offrir un accompagnement spirituel à la personne en fin de vie, ni d'être parvenue à un haut niveau de croissance spirituelle, quand bien même un contact avec sa propre spiritualité évite de transposer chez la personne malade ses propres croyances, valeurs et attentes (Foucault, 2004, p. 211).

La clé de l'accompagnement demeure la capacité d'écoute empathique, sans jugement sur les croyances, espoir, angoisses et sens de la vie et de la mort du malade. L'infirmière qui prend le temps de montrer à la personne mourante l'intérêt qu'elle éprouve pour son histoire de vie favorise chez celle-ci une réaffirmation de son monde et de sa dignité... (Forbis, 1988). (Foucault, 2004, p. 211)

Pour Künzi (2007) se taire et écouter représente le principe le plus important de l'accompagnement spirituel de la personne souffrante, et se double d'une forme de

²¹ Annexe : Tableau des Indicateurs de besoins spirituels selon Carson (1989) In Foucault, 2004, p. 208.

« tremblement devant le sacré de la souffrance et de la mort (Odier) », bien loin des certitudes à apporter qui rassurent surtout l'accompagnant en masquant son inconfort lié aux petits pas du patient, à ses marches arrière et ses demi-tours (p. 124).

De plus, Buckley (2011) relève que les soignants font plus pour la spiritualité dans leurs soins quotidiens qu'ils ne le pensent. Les pratiques de soins intuitives peuvent nourrir à la fois l'espoir et la spiritualité du mourant (p. 114-115).

- Une approche honnête et humaine et une capacité d'écoute active peuvent aider grandement à soulager la souffrance spirituelle ;
- Favoriser l'indépendance du malade et le partage de bons moments avec sa famille et ses amis ;
- Porter l'attention aux détails en rapport avec tous les aspects du soin, psychologique ou physique ;
- Aider le contrôle de la douleur et des symptômes en communiquant efficacement et gentiment et en aidant patients et proches dans leur communication ;
- Respecter les différentes pratiques religieuses et permettre aux personnes souffrant de peine spirituelle accablante de voir un spécialiste en santé mentale ou un ministre de leur culte

Souvent, le soin spirituel se limite à « être avec » et « écouter » l'expression de leurs douleurs spirituelles, à offrir une présence qui rende le malade capable de changer, grandir, accepter et mourir paisiblement (Buckley, 2011, p. 110). « Etre là » pour les patients veut dire écouter, expliquer, informer, répondre et être présent, même sans parler. Offrir un massage léger peut aussi soulager la souffrance spirituelle (p. 110). Cependant, pour créer l'opportunité d'écouter la détresse spirituelle des patients, il faut avoir des aptitudes relationnelles très développées, quand bien même un surplus d'expertise par des spécialistes de l'accompagnement spirituel est parfois nécessaire (p. 110).

Higgins (2007) rend enfin attentif au fait que le relationnel, de même que le psychologique, risque de se réduire à une technique s'il n'est pas « inspiré » par la richesse même de la relation de soin (p. 190).

Chaque fois qu'une infirmière entre en contact avec un patient, elle peut l'inviter à vivre, à espérer, à trouver du sens à sa vie par la manière dont elle se présente à lui, par la qualité de la relation qu'elle sait instaurer, par le respect de la dignité qu'elle lui accorde. Respecter la dignité de l'autre en tant que valeur intangible, c'est se placer dans le champ de la spiritualité. (Poletti, 2011, p. 33).

L'infirmière est de fait confrontée à un paradoxe. D'une part, il est indispensable qu'elle ait une grande maîtrise des soins afin d'espérer améliorer l'état de santé de la personne qui lui est confiée, d'autre part, aborder la dimension spirituelle des soins nécessite d'accepter de lâcher cette maîtrise, au moins pour un temps, afin d'aller à la rencontre de l'autre dans son mystère, apprendre à connaître ses références, ses croyances, découvrir avec lui ses ressources du moment, ne pas s'offusquer des contradictions de pensées et de sentiments (<http://www.ethikos.ch/1401/spiritualite-en-milieu-hospitalier-les-enjeux>).

3.4 LA THÉORIE DU CARING DE JEAN WATSON

Afin d'inscrire cette recherche plus spécifiquement dans le champ disciplinaire infirmier, la théorie du « caring humain » élaborée en 1979 par Jean Watson est choisie comme cadre de référence pour l'analyse des articles sélectionnés. L'orientation existentielle, phénoménologique et spirituelle de Watson, son influence rogérienne quant à la vision d'une relation transpersonnelle empreinte de cohérence, d'empathie et de chaleur humaine inconditionnelle, en font une théorie de soins pertinente pour la prise en charge de la détresse spirituelle en fin de vie (PEPIN, KEROUAC, & DUCHARME, 2010, p. 70).

Afin de distinguer discipline infirmière et médecine, Watson utilise le néologisme « caratif » par opposition au terme « curatif » qui se rapporte au traitement de la pathologie du patient. Elle définit le caring comme un ensemble de facteurs, qu'elle nomme « facteurs caratifs », qui fondent une démarche soignante favorisant soit le rétablissement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible (Watson, 1998, p. 21). Ces facteurs caratifs servent de guide structurant pour comprendre le processus thérapeutique interpersonnel qui s'instaure entre l'infirmière et le patient et allient

sciences humaines et sciences exactes, c'est-à-dire qu'ils sont étayés à la fois par une philosophie humaniste à la base de l'approche soignante, et par un corpus de connaissances scientifiques en continuelle évolution (Bonnet, In Watson, 1998, p. 10).

Parmi les dix facteurs caratifs identifiés par Watson et cités ci-dessous afin d'en avoir une vue d'ensemble, seuls les plus pertinents pour cette recherche sont développés par la suite, quand bien même il est important de tous les prendre en considération afin d'offrir une prise en charge holistique optimale (Watson, 1998, p. 24).

1. Le développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste.
2. La prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir.
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres.
4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance.
5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs.
6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision.
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel.
8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction.
9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains.
10. La prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques.

3.4.1 Le développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste

Le caring est fondé sur un système de valeurs humaines universelles telles que la gentillesse, l'affection, l'amour de soi et d'autrui, qui affectent les rencontres entre l'infirmière et d'autres personnes et influencent le comportement soignant (Watson, 1998, p. 25-26). Comme ce système de valeurs favorise les meilleurs soins professionnels et les contributions à la société les plus mûres, Watson le considère comme le premier et principal facteur de la science du caring (p. 27). Ces valeurs, à la source de la motivation à devenir infirmière, s'acquièrent tout au long de la vie et s'humanisent en fonction de l'éducation, des expériences personnelles, de la confrontation à des philosophies et des croyances. Ce système de valeurs humaniste-altruiste qui guide la vie adulte est une philosophie qualitative qui implique la capacité de considérer l'humanité avec amour, de savoir apprécier la diversité et

l'individualité, de tolérer les différences, d'accueillir les systèmes de perception spécifiques de l'autre, et la conscience que les valeurs et comportements altruistes donnent un sens à la vie à travers les relations avec les autres, permettent de recevoir lorsqu'on s'engage à donner (p. 25-26). Arriver à cette maturité suppose de la part de l'infirmière qu'elle résolve ses propres problèmes identitaires, personnels et professionnels et qu'elle dépasse la conscience de soi et l'auto-examen, afin d'apporter une prestation altruiste à la société (p. 26).

3.4.2 La prise en compte du système de croyance et de l'espoir

Selon Watson, il est important que les soignants prennent en compte et soutiennent le système de croyance et l'espoir du patient dans la démarche soignante (p. 26-27). Ils sont si essentiels qu'ils peuvent influencer le processus de guérison, l'issue et le vécu de la maladie, avoir donc des effets réellement thérapeutiques (p. 27). Leur considération renforce par ailleurs l'adhésion du patient à sa prise en charge, lui permet d'accepter les informations données, l'aide à modifier son comportement. Cela permet également de renforcer l'interaction existant dans la relation interpersonnelle car l'infirmière découvre, encourage et respecte ce qui a du sens et est important pour la personne et offre des soins professionnels holistiques (p. 30-31).

3.4.3 La culture d'une sensibilité à soi et aux autres

Watson fait remarquer qu'il s'agit d'un facteur élémentaire des soins infirmiers qui cependant ne va pas de soi (p. 34). Reconnaître ses émotions et s'autoriser à les ressentir, qu'elles soient positives ou négatives, conduit à l'actualisation de soi par le biais de l'acceptation de soi et de la croissance psychologique, et permet de développer une sensibilité à soi et aux autres. En effet, « une gestion équilibrée de ses états émotionnels est la base de l'empathie. En reconnaissant ses propres émotions, en les acceptant et en les explorant [par l'introspection], il devient possible de reconnaître et d'accepter celles d'autrui » (Watson, 1998, p. 31-32). Si l'infirmière ne montre pas d'humanité à des moments sensibles et douloureux pour le patient, si elle se cache derrière son masque professionnel, ses inquiétudes et angoisses, elle n'est pas aidante. Si par contre elle est sincère et honnête envers elle-même et ses sentiments, cela favorise l'authenticité et la sensibilité à l'égard d'autrui et instaure des relations égalitaires et non manipulatoires. L'infirmière fonctionne alors comme

une personne globale qui prodigue des soins holistiques, préservant sa propre identité ainsi que celle d'autrui. « L'authenticité envers soi-même et envers autrui est la base de l'intégrité. Elle peut donner naissance à une relation je-tu qui établit une relation empathique favorisant l'acceptation, la découverte et la croissance » (Watson, 1998, p. 33). Ainsi la personne se sent comprise, acceptée et capable d'aller vers un niveau supérieur de fonctionnement, de croissance et de maturation, un processus qui ne s'arrête jamais (p. 34).

3.4.4 Le développement d'une relation d'aide et de confiance

Watson (1998) rappelle que la qualité d'une relation est déterminante afin d'apporter une aide efficace (p. 35). « La sensibilité à une rencontre interpersonnelle communicative [basée sur le développement d'une relation d'aide et de confiance] constitue un des outils thérapeutiques dont dispose l'infirmière prodiguer pour des soins » (Watson, 1998, p. 36). Cependant, l'établissement d'une relation d'aide et de confiance est fréquemment problématique. En effet, afin d'avoir confiance, foi et espoir dans les soins infirmiers et afin de pouvoir aborder des sujets délicats, le patient a besoin de sentir que l'infirmière s'intéresse vraiment à ses besoins et problèmes individuels et qu'elle communique une réponse soignante sincère. Ainsi, « les infirmières compétentes sur le plan interpersonnel sont capables d'obtenir des issues positives et précieuses pour la santé lors de leurs transactions avec autrui » (Watson, 1998, p. 36). Pour cela, l'infirmière doit considérer l'autre personne comme un être pensant qui a des émotions, une personnalité, un cadre de vie et une conception phénoménologique du monde qui lui sont propres, et non comme un objet de soins (p. 36-37). D'autre part, elle doit enrichir la relation d'attitudes spécifiques élaborées par Carl Rogers²² et développées ci-dessous, outre la sensibilité à soi, la franchise envers autrui et l'altruisme déjà mentionnés précédemment.

- *Congruence* : concept « fondé sur la concordance entre ce que [l'infirmière] est vraiment et ce qu'elle donne à voir d'elle-même, sincère et sans façade ou masque professionnel » (Watson, 1998, p. 38). La congruence implique une franchise envers les sentiments et les comportements qui existent à un moment donné et renvoie au fait d'être vrai, honnête et authentique. Plus on est ouvert à

²² Conseiller et psychothérapeute fondateur de l'approche centrée sur la personne.

ses propres sentiments, loin de les nier ou de les craindre, plus son degré de congruence est élevé, ce qui implique de ne pas jouer de rôle de professionnel de l'aide, d'essayer honnêtement d'identifier l'origine des difficultés relationnelles existantes et d'être attentif à soi-même comme à l'autre (p. 38-39).

- *Empathie* : elle concerne la faculté qu'a l'infirmière de vivre les sentiments et le monde d'une autre personne comme cette dernière le voit et le sent, et de lui communiquer une partie significative de cette compréhension, sans que sa propre identité se dissolve dans ce processus (Watson, 1998, p. 39-40). Bien que personne ne puisse vivre complètement les expériences de quelqu'un d'autre, les sentiments communs à tous sont des points de référence qui aident l'infirmière à développer la sensibilité, le respect, l'appréciation et la pertinence à l'égard de ceux d'autrui (p. 41). De plus, une communication efficace comprend des réponses verbales et non-verbales cognitives, affectives et comportementales, toutes habilitées à transmettre un message à une autre personne. La communication affective et/ou non verbale est la plus subtile et demande une compétence affinée de la part de l'infirmière. La capacité à se centrer sur les émotions lui permet de récolter plus de données précises, objectives et subjectives et permet une approche fiable et coopérative de l'évaluation et du traitement de la personne malade (p. 42).

- *Chaleur humaine* : faculté d' « assurer une atmosphère non menaçante, sûre, confiante ou sécurisante à travers l'acceptation, la considération positive, l'importance accordée à l'amour ou à la chaleur humaine » (Watson, 1998, p. 42). La considération positive inconditionnelle qui signifie apprécier l'autre de manière globale plutôt que conditionnelle, sans jugement ni évaluation de ses sentiments, facilite le changement et la croissance constructifs (p. 42). La chaleur humaine est communiquée par une grande variété d'attitudes, telles que les gestes, la posture, le ton de la voix, le toucher et l'expression du visage. Elle peut également être exprimée verbalement.

- *Mode de communication efficace* : afin de communiquer de façon efficace dans une relation d'aide, l'infirmière doit répondre à tous les modes de communication

pouvant être utilisés, sans exception. Il existe trois principaux types de communication (Watson, 1998, p. 46) :

- le niveau somatique qui comprend l'état physique général, la respiration et le rythme cardiaque ;
- le niveau de l'action qui comprend tous les comportements non verbaux tels que les mouvements du corps, la posture, la démarche et la position ;
- le niveau du langage qui se réfère aux mots et à leurs significations explicites (évident et manifeste) et implicites (idées, sentiments, symboles).

La communication non verbale exprime les sentiments de façon plus fiable que la communication verbale car il n'est pas facile de contrôler les messages non verbaux qui sont exprimés souvent de manière inconsciente. L'infirmière doit en outre s'efforcer à clarifier la signification personnelle qu'ont pour l'autre son propre comportement et les sentiments qu'elle exprime. En effet, les perceptions, interprétations et significations de l'infirmière peuvent être différentes des intentions du message émis par le patient et mener à une communication incomplète ou dysfonctionnelle, d'où l'importance de la vérification du message par la validation (p. 47). Cela implique que l'infirmière dépasse les obstacles à une communication efficace (tels que clichés, préoccupations, attitude défensive, distractivité) et qu'elle soit proche du patient dès le début de la relation, de façon posturale, visuelle et psychologique, de même que par la qualité de son écoute qui est fondamentale pour établir une relation de confiance (p. 50).

Ainsi, le développement d'une relation d'aide et de confiance implique la personne de l'infirmière ainsi que ses qualités personnelles, de même que ses compétences en matière de communication, de pratique et de technique.

3.4.5 La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction

Un changement dans l'état de santé, une maladie grave, tout autre changement entraînant une rupture des activités habituelles et planifiées crée un stress chez la personne atteinte et nécessite une stratégie d'ajustement. Ce stress peut mettre en danger l'intégrité bio-psycho-sociale et spirituelle d'une personne. Par l'écoute,

l'acceptation et la compréhension, l'infirmière peut recueillir l'appréciation subjective et les perceptions erronées du patient et l'amener à réduire son anxiété (Watson, 1998, p. 90-91). Il importe que l'infirmière, en ayant recours à tous les facteurs caratifs, détermine comment une personne perçoit le changement, l'importance qu'elle lui accorde et comment le changement affecte d'autres aspects de sa vie, tout en vérifiant auprès du patient qu'elle le comprend bien. En effet, c'est la signification donnée au changement qui entraîne un stress et peut générer une souffrance lorsque le stress est trop important pour les capacités d'ajustement de la personne (Watson, 1998, p. 95). L'évaluation objective du stress permet à l'infirmière d'élaborer des stratégies d'intervention différenciées. Elle peut partiellement contrôler certaines variables externes et internes comme le confort, l'intimité, la sécurité et un cadre de vie propre-esthétique, capables d'influencer la capacité d'adaptation au changement du patient.

- *Le confort* : un confort qui se limite à conserver l'énergie du patient n'aide pas forcément car il engendre un surcroît de dépendance néfaste pour l'identité et l'estime de soi du patient. Cependant, l'aménagement le plus chaleureux et personnel possible de la chambre d'hôpital et le fait de prodiguer des soins de confort individualisés permet de lutter contre l'aspect déshumanisant de l'hospitalisation avec son environnement aseptisé, impersonnel, ses soins trop centrés sur la technique et la difficulté d'établir des relations interpersonnelles significatives (p. 97-98). La reconnaissance, l'évaluation et le respect de la spiritualité peut être un réconfort pour la personne. Selon Watson, les infirmières ont l'obligation de se familiariser avec les influences spirituelles et religieuses dans la vie d'une personne. Les moyens de confort créés par l'infirmière sont fondés sur sa connaissance et compréhension des croyances, des idées concernant la maladie, du corps, de l'esprit, de la douleur, de la mort, des liens familiaux, etc., et contribuent au soulagement de la souffrance du malade (p. 100-101).
- *L'intimité* : « elle englobe des éléments d'ordre mental, physique, socioculturel et spirituel qui affectent la signification de l'intimité pour chaque personne et doivent être pris en compte lors de l'élaboration de mesures destinées à sauvegarder l'intimité » (Watson, 1998, p. 104). Or, la dépersonnalisation qu'entraîne une

hospitalisation avec ses questions, interventions et traitements intimes contribuent à la violation de l'intimité du sujet souvent ressentie comme une atteinte à sa dignité. L'infirmière doit veiller à créer un environnement de protection et intime. Le respect de l'intimité maintient l'autonomie et la singularité de l'être humain, procure un soulagement émotionnel, aide à s'auto-évaluer, à examiner ses sentiments et assimiler ses expériences, notamment au niveau spirituel, et autorise une communication limitée et protégée dans le respect de la confidentialité (p. 101-102).

- *La sécurité* : c'est un besoin essentiel à la croissance et au développement humain identifié par Maslow. « Se sentir en sécurité signifie vivre l'absence de menace ou de danger. La menace de danger peut être perçue comme provenant de l'environnement interne ou externe » (Watson, 1998, p. 104). En effet, les interrogations et les préoccupations d'une personne concernant son état de santé constituent elles aussi une menace pour son environnement interne. Attentive à la sécurité de l'environnement externe, l'infirmière doit également connaître et évaluer le comportement qui permet au patient de se sentir en sécurité sur les plans psychologique [voire spirituel] (p. 104-105).

- *Un cadre de vie propre - esthétique* : « le charme du cadre de vie aide une personne à interpréter le monde. Le concept et la valorisation de soi peuvent être renforcés si l'on améliore l'aspect esthétique de l'environnement qui joue un rôle dans le confort et dans le fait d'être satisfait de son existence » (Watson, 1998, p. 107). Le rôle de l'infirmière ne consiste donc pas seulement à procurer un lieu propre et hygiénique, mais il consiste aussi à embellir l'environnement afin qu'il plaise à la sensibilité, au confort mental et physique d'une personne (p. 107).

3.4.6 *L'assistance dans la satisfaction des besoins humains*

Watson classe les différents besoins humains selon une hiérarchie de quatre niveaux dans une perspective holistique-dynamique similaire à la théorie de la motivation humaine de Maslow (Watson, 1998, p. 112-113).

- Le niveau inférieur de cette hiérarchie comprend les besoins d'ordre biophysique, fondamentaux à la survie de l'être humain (alimentation,

hydratation, ventilation, ...), et psychophysique, déterminants pour le bien-être psychologique de la personne et sa qualité de vie (activité, repos, sexualité, ...).

- Les besoins situés au haut de la hiérarchie qualifiés de psychosociaux et intrapersonnel pour le plus élevé comprennent le besoin d'accomplissement, d'appartenance et d'actualisation de soi et accordent une grande importance au développement du potentiel humain, à la maturité et à la satisfaction de soi et d'autrui (Watson, 1998, p. 110).

L'infirmière est invitée à porter une attention égale à chacun de ces besoins. Comme ils sont interdépendants, une altération de l'un d'entre eux affecte directement ou indirectement tous les autres (Watson, 1998, p. 113). Il est par ailleurs primordial que l'infirmière identifie et anticipe les besoins susceptibles de jouer un rôle important dans les processus de santé-maladie ainsi que les besoins qui comptent le plus du point de vue du patient, à quelque moment que ce soit (p. 112). En outre, « il est de la responsabilité sociale et humaine de la pratique du caring de promouvoir une croissance élevée chez soi et chez les autres » (Watson, 1998, p. 205).

Si les besoins du niveau inférieur sont comblés à la satisfaction de la personne malade, l'infirmière sera davantage en mesure d'aider cette dernière à atteindre un niveau d'actualisation de soi susceptible de donner une signification à sa maladie, à sa souffrance et éventuellement à sa mort. Les personnes qui atteignent ce niveau de maturité sont alors capables d'accepter la réalité et de maintenir une capacité d'émerveillement pour apprécier les choses essentielles de la vie. Elles sont aussi davantage en mesure de miser sur leur potentiel résiduel, au lieu de se laisser envahir par le cumul de pertes physiques, psychologiques et sociales dont elles sont victimes par l'effet de la maladie. Cette attitude favorise la naissance en elles d'un contrôle interne qui leur permet d'accepter la vie avec ses frustrations et ses souffrances. (Foucault, 2004, p. 12-13)

La pratique de ce facteur caratif aide à satisfaire les besoins du haut de la hiérarchie et « fournit l'essence des soins de qualité recherchée par la discipline infirmière ». En

effet, ces besoins situés au haut de la hiérarchie sont « le sens le plus élevé de contribution auquel [l'infirmière] peut aspirer » (Watson, 1998, p. 110).

Le besoin d'actualisation de soi qui se situe au sommet de la hiérarchie se manifeste différemment et de façon unique chez chaque personne. Il est étroitement lié aux valeurs et significations perçues comme étant importantes pour soi, au désir de se réaliser, de devenir tout ce dont on est capable (Watson, 1998, p. 197-198). Il est par ailleurs étroitement lié au développement, à la maturité et à la générativité interpersonnels (p. 204).

Alors que dans le cadre des soins infirmiers, la satisfaction des besoins situés en bas de la hiérarchie donne des résultats objectifs et tangibles pour l'infirmière comme pour le patient, la satisfaction des besoins situés au haut de la hiérarchie « produit davantage des résultats subjectifs et souhaités, donc une joie, une sérénité et une richesse intérieures plus profondes (Maslow, 1954) » (Watson, 1998, p. 198). Watson postule que les efforts d'actualisation de soi permettent une progression vers une meilleure santé étant donné que plus l'actualisation de soi, à savoir la conscience de soi, la motivation intérieure et le pouvoir de contrôle interne, sont élevés, meilleure est la qualité de vie d'une personne ainsi que sa possibilité d'en affronter les épreuves (p. 198-199).

3.4.7 *La prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques*²³.

Ce facteur caratif admet la singularité, l'expérience personnelle et subjective comme fondement de la connaissance de l'identité de la personne (p. 207). Confrontée à la maladie, la personne souffrante fait l'expérience du gouffre qui réside entre ses limites et ses aspirations, et doit puiser dans ses ressources de force, de courage, de détermination, de persévérance afin d'affronter, de surmonter ou de s'adapter de manière singulière à son état de santé-maladie. Watson relève que les moments tragiques traversés par beaucoup ont tendance à renforcer la profondeur et le sens

²³ La phénoménologie se réfère à la volonté de comprendre l'être humain à partir de sa vision du monde, de son expérience subjective et objective des choses. Ceci fonde le cadre de référence de l'individu, réellement connu que de lui-même (Watson, 1998, p. 210). C'est une « tradition de recherche qualitative, ancrée dans la psychologie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 58).

de la vie plutôt qu'à l'altérer (p. 208). C'est souvent lorsque les gens ont l'occasion de prendre conscience de certaines vérités importantes mais douloureuses de leur vie qu'ils parviennent à développer des ressources internes leur permettant de maîtriser leur vie, de regarder leur existence en face, d'accepter leur finitude, de prendre de la distance par rapport aux soucis quotidiens et à certaines futilités.

Devant l'évidence d'une maladie grave et de l'approche de la mort, c'est souvent la perception qu'a l'individu de sa maladie, sa réponse à cette dernière et le sens personnel qu'il donne à sa vie, qui lui apportent un soulagement, et non le fait d'échapper à la maladie, particulièrement lorsqu'elle est chronique et évolutive (p. 215). Ainsi, selon Watson, « la santé n'est pas une question de se sentir bien ou mal, mais d'être en phase avec la réalité. ...de se confronter à sa vie et à son être » (p. 215). Cette approche qui donne un sens à la vie personnelle et professionnelle permet à la personne de transcender ses difficultés, de révéler un courage inconnu jusque-là, qui rejaillit sur son entourage.

4 MÉTHODE

4.1 TYPE DE RECHERCHE

Afin de répondre à la question de recherche concernant les caractéristiques de l'accompagnement infirmier des personnes souffrant de détresse spirituelle, la modalité de la revue de la littérature a été choisie pour cette recherche initiale. En effet, de nombreux auteurs, principalement anglo-saxons, se sont intéressés à la place de la spiritualité dans les soins et à des problématiques approchant le thème de cette recherche. La revue de la littérature consiste pour la présente recherche en une recension des écrits officiellement publiés dans des revues scientifiques en soins infirmiers et médicales.

4.2 TECHNIQUE DE RÉCOLTE DE DONNÉES

A partir d'une question de départ qui traitait de la recherche de sens à l'expérience de la souffrance vécue par les patients souffrant de maladie grave, et afin d'aboutir à la formulation d'une question de recherche ciblée et contextualisée, des lectures exploratoires, qui étaient constituées d'ouvrages de référence et d'articles d'opinion référencés dans la bibliographie de ce travail, ont été effectuées. Issues du catalogue en ligne RERO²⁴ et de la documentation disponible à la Médiathèque Santé de Sion, elles ont permis, dans un premier temps, d'étayer la thématique générale de cette recherche et d'aboutir à la question de recherche au centre de ce travail.

La recension des écrits scientifiques de recherche qualitative a été élaborée entre 2012 et 2015. Les bases de données électroniques consultées ont été les suivantes : CINAHL, PubMed, Medline, BDSP et Cairn.info. En outre, les bibliographies des articles obtenus ont été étudiées, et les articles pertinents ont été recherchés. Lorsqu'ils n'étaient pas disponibles dans leur texte intégral en ligne ou dans les revues périodiques dont dispose la Médiathèque Santé, ils ont été commandés. Les mots-clés en anglais et en français qui ont été utilisés sont les suivants : *spiritual distress/suffering/pain* ; *spiritual care* ; *terminally ill* ; *palliative care* ; *nursing* ; et

²⁴ RERO : Réseau des bibliothèques de Suisse Occidentale.

détresse/souffrance spirituelle ; accompagnement ; soins spirituels ; fin de vie ; soins palliatifs ; soins infirmiers.

7 études publiées entre 2006 et 2014 ont été sélectionnées pour leur pertinence et selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Elles sont constituées de 4 recherches empiriques qualitatives, d'une recherche mixte, ainsi que de 2 métasyntheses qualitatives. Les études les plus anciennes, publiées en 2006 et 2007, ont été retenues en raison de leur intérêt particulier.

4.2.1. Critères d'inclusion

- L'étude a pour sujet la détresse spirituelle, l'accompagnement infirmier, les soins spirituels, et la fin de vie ;
- la date de publication se situe entre 2006 et 2015 ;
- la langue est le français ou l'anglais ;
- l'étude est publiée dans une revue scientifique de recherche en soins infirmiers, ou dans une revue médicale faisant référence aux soins infirmiers ;
- les résultats de l'étude sont susceptibles d'apporter des éléments de réponse à ma question de recherche.

4.2.2. Critères d'exclusion

- L'étude est parue dans une langue autre que le français ou l'anglais ;
- l'étude est parue avant 2006 ;
- l'étude ne répond pas à ma question de recherche ;
- l'étude est effectuée dans un contexte culturel non transférable, ou ne concerne pas la fin vie et/ou la maladie grave ;
- l'étude n'est pas une recherche en soins infirmiers, ou n'est pas publiée dans une revue de soins infirmiers, ou ne traite pas du rôle infirmier ;
- l'étude est pertinente, mais les résultats sont redondants avec ceux des études retenues ;
- l'étude est un article d'opinion ou un avis d'expert

4.3 ÉTUDES RETENUES ET NIVEAUX DE PREUVE²⁵

Auteurs	Titre de l'étude	Date	Base de données	Niveau de preuve
BUXTON, C.	Spiritual distress and integrity in palliative and non-palliative patients	2007	PubMed	6
BOSTON, P. H., & MOUNT, B. M.	The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care	2006	PubMed	6
TORNOE, K. A., DANBOLT, L. J., KVIGNE, K., & SORLIE, V.	The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying	2014	PubMed	6
TAYLOR, E. J., & MAMIER, I.	Nurse responses to patient expressions of spiritual distress	2013	PubMed	6
GAILLARD DESMEDT, S., & SHAHA, M.	La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de la littérature	2013	Cairn.info	5
DEGLISE, A.	Des besoins spirituels à la quête de sens	2007	BDSP	6
EDWARDS, A., PANG, N., SHIU, V., & CHAN, C.	(2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care : a meta-study of qualitative research.	2010	PubMed	5

4.6 PRINCIPES ÉTHIQUES

Les principes éthiques propres à une recherche de type revue de la littérature ont été respectés ;

- le plagiat d'auteur a été évité ;
- les citations et les sources utilisées ont été dûment référencées dans le texte ainsi qu'au niveau des références bibliographiques. Ces dernières ont été rédigées selon la 6^e édition des normes de l'American Psychological Association (APA) ;
- seule la littérature scientifique, reconnue, et officiellement publiée, a étayé ce travail ;
- les articles de recherche analysés respectent l'anonymat des personnes interrogées et ont préalablement obtenu leur consentement libre et éclairé écrit, afin que leurs propos puissent être enregistrés, exploités et rapportés.

²⁵ Voir annexe B : Tableau des niveaux de preuves

5 ANALYSE

Dans cette section, les 7 études préalablement sélectionnées sont analysées individuellement afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche, rappelée ci-dessous :

«*Sous quelles conditions et par quels moyens l'infirmière peut-elle accompagner la personne en fin de vie en détresse spirituelle ?* »

Une analyse descriptive est d'abord réalisée, afin de mettre en évidence le but de l'étude, les questions de recherche éventuelles, son cadre de référence, les concepts utilisés, ainsi que son contexte. Ensuite, une analyse méthodologique est effectuée, afin d'expliquer quelles méthodes de recherche ont été utilisées pour l'échantillonnage et la récolte de données, ainsi que l'analyse. Puis, les résultats sont décrits et leur pertinence est évaluée, dans le but de mettre en évidence les thèmes principaux en vue de la synthèse. Enfin, l'utilité des résultats sera relevée, afin de mettre en évidence des recommandations pour la pratique clinique et la formation. Toutes les études ont été présentées succinctement dans des tableaux de recension²⁶ qui permettent d'en avoir une vision globale.

5.1 ÉTUDE N°1 : SPIRITUAL DISTRESS AND INTEGRITY IN PALLIATIVE AND NON-PALLIATIVE PATIENTS

Cette recherche empirique de nature qualitative a été effectuée par Francis Buxton, responsable de l'aumônerie de l'Hôpital Universitaire de Birmingham, en Angleterre, et est parue dans la revue scientifique *British Journal of Nursing* en 2007. Elle traite de l'expérience vécue par les patients de la détresse spirituelle, de l'intégrité spirituelle, et des moyens qui les aident à passer de la détresse spirituelle à l'intégrité spirituelle. Buxton a récolté, comparé et analysé les données narratives de 22 patients hospitalisés en soins palliatifs et curatifs au sein de deux sites de soins

²⁶ Voir Annexe D : Tableaux de recension.

aigus des Midlands de l'Ouest (centre ouest de l'Angleterre) (Buxton, 2007, traduction libre, p. 920²⁷).

Analyse descriptive

Le but de cette étude est de clarifier la signification des « besoins spirituels », en considérant à la fois la « détresse/souffrance spirituelle » et son opposé, la « santé/intégrité spirituelle », afin de déterminer si les besoins spirituels des patients en soins généraux diffèrent de manière significative des besoins spirituels des patients en soins palliatifs. L'auteur avait également pour objectif d'identifier les moyens qui permettent aux équipes de soins multidisciplinaires d'aider les patients à passer de la détresse spirituelle à l'intégrité spirituelle (p. 920).

Cette étude trouve son origine dans l'expérience de l'auteur de l'enseignement qu'il dispense au personnel infirmier dans le cadre d'un grand hôpital universitaire, et qui a pour sujet la dimension spirituelle dans les soins. L'auteur relève dans son introduction que s'il existe actuellement un nombre important de recherches portant sur la prise de conscience des besoins spirituels tant des infirmières que des patients, il n'y a pas encore suffisamment d'études anglo-saxonnes qui s'intéressent à l'expérience empirique des patients atteints de maladies chroniques et à leurs stratégies pour y faire face spirituellement. Buxton espère contribuer à combler cette lacune, notamment parce qu'il a été prouvé que la prise en compte de la dimension spirituelle dans les soins a des effets bénéfiques sur la santé (p. 920).

Afin de contextualiser le thème de recherche, une brève revue de la littérature a été effectuée. Depuis l'avènement du système de santé publique anglais (National Health Service) en 1948, la dimension spirituelle des soins a été explicitement reconnue et respectée par la nomination d'aumôniers d'hôpitaux et la mise à disposition de lieux de culte. Les directives émises en 2003 par le Département de la Santé (Department of Health) ont relevé l'importance de la prise de conscience que tous les êtres humains sont des êtres spirituels qui ont des besoins spirituels aux différentes étapes de leur vie. La majorité des recherches qui traitent de la spiritualité dans les soins ont été réalisées aux Etats-Unis, au Canada, en Australie et au Royaume-Uni. Nombre d'entre elles ont été effectuées dans le contexte des soins

²⁷ A part lors du 1^{er} référencement de chaque article, seules les pages seront mentionnées dans la suite de ce travail, afin de ne pas encombrer inutilement le texte.

infirmiers, plus particulièrement dans le cadre des soins palliatifs car les soins holistiques y sont plus facilement préconisés (p. 920).

L'auteur base sa recherche sur les concepts de spiritualité²⁸, de détresse spirituelle²⁹ et d'intégrité spirituelle³⁰, tels qu'ils ont été définis respectivement par Murray et Zentner (1989), O'Brien (1982) et Highfield et Cason (1983). Il justifie son choix par le fait que les nouvelles définitions qui continuent à être formulées restent la plupart du temps proches de la signification de ces définitions historiques. Le projet de Buxton est de confronter ces définitions de la détresse et de l'intégrité spirituelles à l'expérience de ces phénomènes telle qu'elle est vécue et rapportée par les patients de l'Hôpital Universitaire de Birmingham qu'il a rencontrés, avec pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- Les données narratives recueillies attestent-elles de la pertinence de la définition de O'Brien (1982) de la détresse spirituelle (« intégrité spirituelle altérée ») ou témoignent-elles d'autres expériences de la détresse spirituelle ?
- Les données narratives recueillies attestent-elles de la pertinence de la définition de Highfield et Cason (1983) ou rendent-elles compte d'autres éléments espérés par les patients quant à leur intégrité spirituelle ?
- Y-a-t-il des différences significatives dans l'expérience de la détresse spirituelle et de l'intégrité spirituelle entre les patients en soins généraux et les patients en soins palliatifs ?
- Selon l'expérience et l'espoir des patients, quels sont les moyens qui sont efficaces et aidants pour soulager la détresse spirituelle et restaurer l'intégrité spirituelle (p. 92-921)?

Analyse méthodologique

La méthode utilisée pour cette recherche qualitative est de nature phénoménologique* descriptive*. Des entretiens non-structurés* avec les patients,

²⁸ La spiritualité est « une qualité qui s'étend au-delà de l'appartenance religieuse, qui tend vers l'inspiration, le respect, l'émerveillement, donne du sens et un but, même chez ceux qui ne croient pas en Dieu » (Murray & Zentner, 1989).

²⁹ La détresse spirituelle ou intégrité spirituelle altérée est « souffrance spirituelle, aliénation, anxiété, culpabilité, colère, perte et désespoir ; un sens profond de la blessure, le sentiment d'être abandonné, séparé de Dieu/d'une divinité ; la solitude de l'esprit » (O'Brien, 1982).

³⁰ L'intégrité spirituelle ou le bien-être spirituel « ... comprend le sentiment de sens et de but dans la vie ; la capacité d'aimer ; la capacité d'être aimé ; l'espoir et la créativité » (Highfield & Cason, 1983).

qui ont l'avantage de préserver l'authenticité, la spontanéité et la richesse de leurs descriptions, ont été préférées à un questionnaire, qui prédétermine la structure des réponses. Chaque entrevue a été enregistrée et retranscrite en format électronique par des bénévoles. La sélection des participants était basée sur la connaissance qu'en avaient le chercheur, d'autres aumôniers ou des visiteurs bénévoles de l'aumônerie. Cet échantillonnage* par choix raisonné* répondait aux critères suivants : le patient montre des signes d'intérêt en ce qui concerne la dimension spirituelle de sa maladie ; il manifeste une volonté d'en parler ; il est dans un état physique suffisamment bon pour en parler durant 20 minutes ou plus ; il satisfaisait à la nécessité de représentativité* de l'échantillon*, comme la répartition homme/femme, les patients en soins palliatifs et en soins curatifs, ceux qui ont une foi religieuse solide ou n'en ont pas, ainsi que le respect d'un certain équilibre ethnique (p. 921).

Tous les participants potentiels ont reçu une information écrite expliquant le concept de spiritualité dans les soins et les assurant qu'ils étaient totalement libres de consentir ou non à prendre part à l'étude, sans qu'il n'y ait de conséquences sur leur traitement. La confidentialité* était assurée. Plusieurs patients ont refusé de participer parce qu'ils ne se sentaient pas assez bien, ne souhaitaient pas partager leurs sentiments ou par manque d'intérêt. Ceux qui ont participé ont presque tous parlé librement et ont clairement accueilli de façon favorable l'opportunité d'explorer les effets de leur hospitalisation avec une personne disposée à les écouter, même munie d'un enregistreur. L'approbation éthique de cette étude a été obtenue auprès du Comité Régional d'Éthique de la Recherche de Birmingham Ouest (p. 921).

L'échantillon (n=22) se compose de 8 hommes et 14 femmes entre 20 et 79 ans, la majorité se situant entre 50-59 ans ; 18 personnes sont de race blanche, 1 de race noire et 3 asiatiques ; 7 personnes sont en phase terminale et 15 en phase non-terminale ; 11 sont chrétiens pratiquants, 3 chrétiens non-pratiquants, 5 personnes sans religion et 3 musulmans (p. 922).

Entre décembre 2003 et novembre 2005, 22 entrevues ont eu lieu avec des patients de l'Hôpital Reine Elisabeth (600 lits) et de l'Hôpital Selly Oak (500 lits), tous deux faisant partie de l'Hôpital Universitaire de Birmingham. 2 entrevues ont eu lieu au domicile des participants suite à leur sortie. D'une durée de 20-45 minutes, les entretiens n'ont été que rarement interrompus par une tierce personne et aucun

patient n'a demandé à abrégé l'entrevue, même si la possibilité a été offerte. Les questions suivantes ont permis de recueillir les récits des patients et de cibler la dimension spirituelle de leur expérience de la maladie, la détresse qu'elle a pu provoquer et les espoirs qu'elle a pu susciter : comment vous sentez-vous ? Quel effet cette maladie a-t-elle sur vous ? Quel changement est-ce que cela produit dans votre vie, vos croyances, vos pensées, vos relations ? Que voudriez-vous vraiment pour vous et pour les autres autour de vous ? Qu'espérez-vous ? De quoi avez-vous peur ? Qu'est-ce qui vous aide ? Qu'est-ce qui vous donne la force de faire face (p. 921) ?

Les 22 récits intégralement transcrits ont été lus avec attention par le chercheur qui a mis en évidence chez chaque patient les déclarations importantes concernant : la détresse spirituelle ; l'intégrité spirituelle/ le bien-être spirituel ; les moyens proposés par les patients qui permettent de passer de la détresse à l'intégrité spirituels ; les éléments spécifiques aux patients en soins palliatifs ; et les parallèles avec les définitions historiques. Les définitions issues des données narratives des patients ont été regroupées en catégories et classées selon leur fréquence d'apparition en un tableau reprenant les principaux thèmes (p. 922-923).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

Les résultats mettent en évidence que l'expérience de la spiritualité, de la souffrance spirituelle et de l'intégrité spirituelle, n'est pas limitée aux patients en soins palliatifs et terminaux. Peu de réponses indiquent une souffrance spirituelle ou un espoir propre aux personnes en fin de vie. Seules 2 de ces dernières ont mentionné des regrets par rapport à ce qui n'a pas et ne serait pas fait, à l'impossibilité de se rendre utile. Et seuls des patients avec l'espoir de se rétablir ou du moins de continuer à vivre malgré un handicap ont confié leur espoir de retrouver une vie normale, d'être sauvé pour une raison, ont parlé de leur maladie comme d'un processus d'apprentissage, d'une délivrance de la peur. Un patient en soins curatifs a même évoqué son espoir d'une mort paisible. Comme on pouvait s'y attendre, les patients en soins palliatifs réfléchissaient davantage à leur vie passée et envisageaient davantage leur mort et l'au-delà. Cependant, les recoupements entre ces deux groupes l'emportent sur les différences (p. 922).

Certains *facteurs de détresse spirituelle* sont attendus et reviennent souvent, comme la dépression, la peur, le bouleversement émotionnel, l'attribution de la maladie à la volonté de Dieu, une foi initialement solide qui se retrouve ébranlée, l'incertitude, l'incompréhension de l'équipe de soins, la perte de contrôle, la solitude, la colère, l'accablement, le sentiment d'être dépassé, le regret et la culpabilité. De façon plus inattendue et particulièrement fréquente, les patients qualifient leur expérience de la détresse spirituelle par le sentiment de « ne pas être soi », d'avoir perdu son identité propre. O'Brien a déjà suggéré en 1982 qu'à cause de la maladie, le patient dont l'intégrité spirituelle est altérée n'est plus celui qu'il était, ne se reconnaît plus, est dans un territoire inexploré, ce qui est effrayant. Burton (2004) a défini l'expérience de la détresse spirituelle comme une souffrance qui opère à un niveau plus profond de la conscience, celui de la connaissance de notre essence immuable, de ce qui constitue notre centre. Enfin, la préoccupation pour la famille est un facteur de détresse spirituelle également très fréquemment rapporté par les patients. Davantage que le besoin d'être soutenus et de recevoir des visites, les patients évoquent leurs pensées et inquiétudes quant à l'effet de la maladie sur leurs proches, leurs soucis, la séparation de la famille et particulièrement des enfants, la crainte que les relations familiales ne soient brisées (p. 922-923).

Certains *facteurs d'intégrité spirituelle/bien-être spirituel* sont attendus, comme l'espoir de se rétablir, de retrouver une vie normale quand cela est possible. Croire en Dieu est également d'une grande aide. Mais le facteur le plus fréquemment mentionné est l'espoir d'aider les autres, d'offrir à l'avenir plus de temps aux autres, de partager son expérience afin que d'autres puissent en bénéficier. Un patient en stade terminal espérait même que le traitement de sa maladie repousserait les limites médicales pour d'autres. En outre, de nombreux patients considéraient leur maladie et leur hospitalisation comme l'opportunité d'une croissance personnelle, de l'apprentissage de l'acceptation, et ceci non pas malgré la maladie mais presque grâce à cette maladie. Ces patients ne sont pas des patients au sens linguistique du terme, mais bien des acteurs de leurs propres soins, des membres à part entière de l'équipe multidisciplinaire, qui partagent la responsabilité. Daaleman et al. (2004) ont identifié des indicateurs de bien-être spirituel tels qu'un projet de vie cohérent qui a du sens, un haut degré d'intentionnalité positive, et la confiance en ses propres compétences. Buxton a remarqué que de nombreux patients percevaient l'intégrité spirituelle comme la capacité à être présent dans l'ici et maintenant de leur maladie

et non dans un espoir futur, que leurs commentaires au sujet de l'intégrité dépassaient largement les remarques au sujet de la souffrance et de la détresse, ce qui peut révéler une force propre à l'esprit humain, qui se présente souvent dans le contexte de la souffrance. Les facteurs de détresse spirituelle et d'intégrité spirituelle rapportés par les patients interrogés ne révèlent pas de différences significatives avec les définitions issues de la littérature, hormis l'anxiété, la culpabilité et la colère qui sont peu, voire pas mentionnées par les patients, ce qui est peut-être dû à leurs histoires de vie particulières (p. 923-924).

Les *moyens* suggérés par les patients *qui facilitent le passage de la détresse spirituelle à l'intégrité spirituelle* sont en premier lieu le soutien du personnel soignant, qui instille une attitude positive, prend soin et aide au quotidien dans de petites choses. La nécessité qu'il soit spécifiquement ouvert à la spiritualité n'est mentionnée que par 2 patients. La famille et les proches (collègues, amis) sont également très importants de par leurs visites, leur amour et leur soutien. L'aide de la prière est souvent évoquée, qu'il s'agisse de la prière personnelle, des prières des autres pour soi, de la prière accompagnée par un aumônier ou des bénévoles. En outre, la croyance religieuse, le soutien de la communauté religieuse à laquelle le malade appartient, le recours aux sacrements, à la possibilité de se recueillir dans un lieu de culte, les visites de l'aumônerie et la lecture de la Bible sont mentionnés. Enfin, les patients mettent en avant les moyens suivants : l'écoute, le soutien d'autres patients et de personnes bienveillantes, leurs ressources personnelles et la comparaison avec les personnes qui vivent des situations pires qu'eux (p. 923-924).

Une des limites de cette étude est que les sujets qui ont une croyance religieuse sont surreprésentés dans l'échantillon, ce qui exclut ou diminue l'expérience de nombreuses personnes qui n'utilisent pas une terminologie religieuse ou spirituelle pour qualifier leur souffrance ou leurs espoirs. L'étude est effectuée par un seul chercheur, accompagné lors d'un petit nombre d'occasions par un autre aumônier. La subjectivité de l'interprétation des données narratives est par conséquent probable, mais cela a d'un autre côté assuré une plus grande cohérence dans le questionnement lors de la récolte de données que si plusieurs chercheurs avaient collaboré. La dernière limitation vient du fait que, comme le chercheur était connu en tant qu'aumônier par les participants, ces derniers risquent d'avoir orienté leurs réponses en conséquence (p. 921).

Analyse de l'utilité pour la pratique

Cette étude souligne l'importance de la dimension spirituelle dans les soins, que ce soit dans le contexte des soins curatifs comme palliatifs. Elle a identifié ce qui caractérise l'expérience de la souffrance spirituelle et de l'intégrité spirituelle du point de vue des patients, ce qui permet une meilleure compréhension de ces phénomènes, un dépistage précoce et des interventions appropriées de la part des soignants, sur la base des mesures suggérées par les patients. Les questions utilisées pour la collecte de données narratives sont des portes d'entrées qui permettent aux soignants d'aborder la dimension spirituelle avec leurs patients, qui apprécient la plupart du temps la possibilité de pouvoir s'exprimer librement et dans un cadre explicitement spirituel. Les facteurs de détresse spirituelle les plus souvent partagés - le sentiment de ne plus être soi et le fait d'être très préoccupé par sa famille - montrent combien il est important que le personnel soignant se souvienne que, bien qu'il ne voie qu'une personne dans un lit, cette personne n'est souvent pas seule, ses préoccupations sont orientées vers sa famille, même en l'absence de visites. Les facteurs d'intégrité spirituelle - principalement l'espoir d'aider les autres et la possibilité de faire de la maladie une opportunité de croissance personnelle et d'acceptation – invitent le personnel soignant à considérer le patient comme un partenaire de soins actif qui a des ressources, et à favoriser sa capacité de se donner, de témoigner de son expérience et ainsi de se rendre utile et de donner un sens à la maladie. La collaboration entre l'aumônerie et le personnel soignant et l'implication des soignants dans la prise en charge de la détresse spirituelle sont essentielles. En effet, les patients mettent en avant le fait que le soutien des membres de l'équipe de soins est le plus important afin de faciliter le passage de la détresse à l'intégrité. Des interventions soignantes, qui relèvent de compétences en relation d'aide comme l'écoute, la bienveillance, la présence et l'accompagnement au quotidien, permettent non seulement de restaurer l'intégrité spirituelle, mais également de prévenir la détresse spirituelle, et devraient faire partie des plans de soins de tous les services (Buxton, 2007, traduction libre, p. 921-924).

5.2 ÉTUDE N°2 : THE CAREGIVER'S PERSPECTIVE ON EXISTENTIAL AND SPIRITUAL DISTRESS IN PALLIATIVE CARE

Patricia H. Boston, professeure en soins infirmiers au sein de la division des soins palliatifs de l'Université de Colombie britannique de Vancouver, et Balfour M. Mount, médecin québécois considéré comme le pionnier des soins palliatifs au Canada, qui a fondé et dirigé le service de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria et créé le Programme de soins holistiques au sein du département d'oncologie de l'Université McGill à Montréal, ont effectué en 2006 une étude qualitative portant sur la perception de 10 soignants en soins palliatifs de la détresse existentielle et spirituelle, et de sa guérison.

Analyse descriptive

L'objectif de cette étude est d'explorer comment les soignants identifient et interprètent les besoins spirituels/existentiels des patients, comment ils identifient et interprètent leur propre expérience de la souffrance spirituelle/existentielle, et comment les soignants perçoivent les avantages et les obstacles à dispenser des soins spirituels (Boston & Mount, 2006, traduction libre, p. 13-14).

Cette recherche s'inscrit dans le contexte des soins palliatifs, dont les chercheurs rappellent les buts en introduction : soulager la souffrance, offrir la meilleure qualité de vie possible, assurer le confort et offrir de la compassion en fin de vie. Ils remarquent qu'il existe un intérêt croissant pour la recherche empirique au sujet de la spiritualité et de ses effets sur la santé. Les professionnels de la santé reconnaissent que la souffrance et le soulagement de celle-ci sont des préoccupations centrales. Cependant les études traitant de la façon dont les soignants en soins palliatifs conçoivent les aspects existentiels et spirituels des soins font défaut, alors même qu'il s'agit d'importants déterminants de la qualité de vie. De même, l'impact de la souffrance du patient sur le bien-être spirituel et existentiel des soignants n'est pas clair.

Analyse méthodologique

Pour cette étude qualitative, phénoménologique interprétative, les chercheurs ont eu recours à un échantillonnage par choix raisonné*. Ils ont utilisé la méthode des entrevues de groupe, considérée comme optimale afin d'acquérir une compréhension détaillée de l'expérience vécue dans un domaine aussi sensible, multidimensionnel et subjectif que la souffrance existentielle.

10 soignants en soins palliatifs ont été recrutés par contact personnel et répartis en 2 groupes de réflexion de 5 personnes dirigés par les chercheurs. Les critères de sélection étaient les suivants : les participants devaient avoir une expérience d'au moins 10 ans en soins palliatifs hospitaliers ou ambulatoires, ils devaient être disposés à participer à 3 rencontres hebdomadaires de 2h-2h30 chacune, consentir à échanger au sujet de la spiritualité et de la guérison des patients et des soignants en groupe, et parler couramment l'anglais. Une liste de questions servant de lignes directrices aux entrevues semi-structurées a été distribuée au cours de la première rencontre. Les participants étaient invités à partager leurs expériences, valeurs, sentiments, expériences sensorielles et connaissances. Le premier groupe était composé de 2 infirmières, 1 infirmière retraitée bénévole, et 2 bénévoles ; le second d'1 musicothérapeute, 1 médecin en soins palliatifs, 1 infirmière, 1 bénévole, et 1 médecin de famille universitaire. Les 6 entrevues se sont déroulées dans un lieu qui favorise l'intimité et une atmosphère décontractée. Les chercheurs ont enregistré les entrevues et ont pris des notes concernant les aspects non-verbaux des rencontres. Les participants ont donné leur consentement éclairé, se sont engagés à respecter la confidentialité, et ont été informés de leur possibilité de se retirer de l'étude à tout moment. L'étude a obtenu l'approbation du Comité d'Ethique de la Faculté de Médecine de McGill (p. 14).

L'analyse a été effectuée selon la méthode heuristique décrite par Moustakas* (1990). Boston et Mount justifient leur choix par le fait que cette approche implique la participation dynamique et active du chercheur à la production des données, et qu'elle permet d'explorer la profondeur de l'expérience humaine, sa signification, et la connaissance générée par l'expérience personnelle qu'il en fait. Les transcriptions des entrevues ont été analysées et interprétées comme un seul compte-rendu et ont fait l'objet d'une analyse thématique : les chercheurs ont identifié des catégories thématiques et des sous-thèmes dont la correspondance par rapport aux

transcriptions et notes de terrain a été vérifiée. Des données brutes* issues des entrevues viennent éclairer et soutenir les résultats (p. 14-15).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

8 thèmes majeurs et leurs sous-thèmes respectifs sont ressortis de l'analyse :

- Les conceptions de la spiritualité

Les conceptions de la spiritualité et des soins spirituels variaient selon les participants. Les domaines spirituels et existentiels étaient associés au sens, à la cohérence, à l'harmonie, à une expérience de bien-être, au sentiment d'avoir un but, une motivation, à la puissance de la bonté ou de la sagesse à l'intérieur de soi, à l'esprit. Les notions de pleine conscience, d'intimité, de connaissance, d'espace et de transcendance ont également été suggérées pour qualifier le domaine de la spiritualité, de même que la relation avec quelque chose qui permet un déplacement intérieur, de sortir de soi et de s'élever. Les participants ont relevé combien il était difficile d'utiliser les termes « esprit » et « spiritualité » en l'absence de langage commun pour échanger à ce sujet, ainsi que l'inadéquation des mots pour qualifier l'expérience de la spiritualité. Les frontières entre les questions psychologiques, existentielles et spirituelles n'ont pas été clairement établies. Le spirituel a été rencontré lorsque la relation permettait aux personnes de s'accompagner mutuellement dans des lieux d'intimité ou de souffrance profonde. Le soin spirituel implique l'humilité de savoir que l'on a peut-être un petit rôle à jouer, qui peut être celui d'offrir un sourire, d'être respectueux et aimant, de vivre une expérience d'humanité partagée (p. 16-17).

- La création d'ouvertures

Tous les participants considéraient que la capacité à créer une ouverture qui permette au patient d'exprimer ses préoccupations spirituelles/existentielles était importante. Les stratégies utilisées afin de l'inviter à échanger à ce niveau de profondeur étaient variées. Plusieurs facteurs influençant la capacité à créer une ouverture au dialogue spirituel ont été décrits : la réceptivité du patient qui donne ou non son autorisation, la sensibilité spirituelle du soignant qui est touché intimement par quelque chose chez le patient qui a du sens, et la reconnaissance par le soignant de sa vulnérabilité personnelle. Les participants ont relevé comme obstacles potentiels la gêne à aborder les sujets spirituels, tant de la part du soignant que du

patient, de même que la difficulté à communiquer à cause de barrières de langage, de culture, ou résultant d'un inconfort personnel avec un patient particulier. Ils ont d'autre part remarqué que la capacité à créer une ouverture pour dialoguer était directement relative à la sévérité de la maladie du patient et au niveau d'anxiété engendré lorsque le soignant avait la connaissance que la personne était mourante. Un participant relevait que plus une personne était malade, plus elle était ouverte à parler de questions spirituelles, car toutes les barrières tombaient et elle ne se préoccupait que de l'essentiel. Un potentiel de guérison particulier existe à la fin de la vie : certaines personnes ont des ressources accrues et sont davantage ouvertes pour guérir. Il importe de préciser que Boston et Mount considèrent la guérison comme un processus qui implique un déplacement sur le continuum de la qualité de vie, qui va de l'angoisse et la souffrance vers un sentiment d'intégrité et de plénitude (p. 14). Tous les participants se sont accordés à dire que lorsque l'ouverture était trouvée et qu'un dialogue en profondeur avait lieu, cela devenait une expérience d'apprentissage partagée, gratifiante et enrichissante (p. 17-18).

- Les questions de transfert et de contre-transfert

Le transfert* et le contre-transfert* surviennent lors de l'attribution inconsciente de ses propres sentiments, attitudes, ou désirs, qu'ils soient positifs ou négatifs, à l'autre personne dans la relation soignant-soigné. Pour les soignants, le défi consiste à devenir conscients des aspects de leur propre souffrance qu'ils projettent sur le patient, et de travailler de façon réfléchie avec ces aspects-là, afin de permettre une rencontre qui soit véritablement soignante. A partir du moment où ces éléments sont conscientisés, ils permettent de renforcer la sensibilité et la qualité du lien (p. 19).

- L'accumulation des deuils

Les professionnels en soins palliatifs ont vécu l'accumulation des deuils comme une souffrance intérieure occasionnée par les nombreuses pertes subies durant de longues périodes, sans dénouement satisfaisant. Faciliter une mort paisible était dans ce contexte source de sens pour les soignants, cependant, ils ont remarqué qu'ils absorbaient de nombreux chagrins dont l'ampleur était difficile à reconnaître avant d'avoir quitté les soins palliatifs, et reconnu l'importance d'en avoir conscience et de prendre soin de leur propre souffrance intérieure. L'intensité des liens avec le patient favorisée en soins palliatifs augmente le risque de vivre une accumulation de

deuils. En outre, les programmes de soutien mis en place par les services de soins palliatifs ne sont pas toujours efficaces (p. 20).

- Les relations qui guérissent

La maladie expose les patients, les membres de la famille et les soignants à leur solitude existentielle et à un sentiment de désintégration de soi, d'atteinte de leur essence même. Les déterminants de cette souffrance sont uniques à chaque personne. Les participants ont donc réfléchi à ce qu'il se passait quand une personne expérimentait la guérison. Les relations qui guérissent surviennent de l'intérieur et sont le fruit de l'introspection, de la médiation de la sensibilité, comme avec la musique, la beauté de la nature, la relation à Dieu, à l'univers, mais ils viennent également des relations significatives tissées avec les collègues, la famille, et la communauté. (p. 20-21).

- Le guérisseur blessé

Tous les participants ont reconnu que leur souffrance personnelle avait renforcé leur sensibilisation, leur conscience et leur ouverture à la souffrance des autres. Sans cette sensibilité, le risque de se focaliser exclusivement sur les symptômes physiques est grand. Reconnaître sa vulnérabilité, sa fragilité, rend humble, transforme le regard posé sur les patients, approfondit la compassion, permet de créer des relations significatives avec les patients, et amène à transcender ses propres blessures. En réfléchissant à son expérience passée de la souffrance, le soignant devient conscient des possibilités de guérison et peut se risquer à l'intimité, libéré de l'illusion qu'il a davantage de pouvoir par rapport à la souffrance qu'une autre personne (p. 16, 21-22).

- Le maintien d'un environnement favorable pour les soignants

Un environnement relationnel authentique est indispensable. Les soignants ont besoin d'un système de soutien qui soit souple et réactif, formel et informel. Travailler en soins palliatifs est une vocation, une mission qui nécessite d'être conscient de ses motivations, et d'accepter ses succès et ses échecs. La difficulté constatée en ce qui concerne les groupes réguliers, mis sur pied afin de répondre aux situations de crise, est qu'ils ne tiennent pas compte de l'urgence du besoin d'être soutenu dans certaines situations. La pression due à la surcharge du service engendre un poids supplémentaire, car il est dans ce cas difficile pour les soignants de se libérer pour

assister à la rencontre du groupe de soutien, quand bien même ils en ont impérativement besoin (p. 16, 22).

- *Les défis et forces des aspects existentiels/spirituels des soins palliatifs*

Il est important de reconnaître la nature illimitée et exploratoire de l'évaluation des besoins spirituels. Les facteurs qui facilitent ou empêchent l'approfondissement du sentiment d'intégrité et de plénitude n'étaient pas toujours clairs. Alors qu'une rencontre significative emprunte de confiance et d'authenticité avec un soignant était identifiable chez de nombreux patients, ce n'était pas le cas pour d'autres. Le processus qui permet à un patient de transformer son expérience de la souffrance demeure parfois inconnu. Il semble que le processus de guérison prend sa source dans le for intérieur du patient et que ce dernier est soutenu dans ce travail à travers sa relation avec le soignant. Offrir simplement au patient l'espace sécurisé dont il a besoin pour exprimer sa colère ou d'autres sentiments, et le rejoindre où il en est et quand il en a besoin, favorise un dialogue spirituel qui a du sens. Enfin, il est fondamental de reconnaître que l'expérience de la souffrance et de la guérison vécue par le patient peut être très différente de celle du soignant (16, 23-24).

La capacité à créer des ouvertures pour dialoguer à ce niveau d'intimité est au cœur de la pratique soignante et un facteur clé pour des soins holistiques efficaces. Cela requiert une compréhension de la signification des questions existentielles et spirituelles, du discernement pour les intégrer en tant que diagnostics différentiels des causes de la souffrance, et de la sensibilité dans la communication. Ces échanges sont facilités par l'expérience personnelle de la souffrance du soignant et l'imminence de la mort du patient. Les soignants ne restent pas indemnes face à ces personnes dont l'expérience les confronte à leur propre mortalité. Le contre-transfert est probablement influencé par la reconnaissance de cette vulnérabilité et les deuils accumulés mettent ce risque en évidence (p. 24).

Lorsqu'une personne est malade, l'archétype du patient-guérisseur est activé chez le soignant comme chez le soigné. Le *transfert* (processus par lequel un patient projette sur le soignant ses sentiments et ses idées issues de figures antérieures dans sa vie) et le *contre-transfert* (transfert du soignant sur le soigné, considéré comme une production inconsciente et antithérapeutique issue des premiers stades de vie du soignant, et comme une réaction au transfert du patient) sont des composantes

inévitables de la relation thérapeutique. Le contre-transfert est reconnaissable par la qualité et l'intensité des sentiments suscités chez le soignant ainsi que par des attitudes comme l'évitement, l'agressivité, l'attention portée sur le devoir plutôt que sur la relation, et le développement d'une culpabilité du survivant. Pour éviter cette ambivalence, un pôle de l'archétype* est réprimé tant chez le soigné qui transfère sur le soignant tout le pouvoir de guérison et n'est alors que patient, que chez le soignant qui refoule ses blessures et s'identifie comme étant fort et sain uniquement. Pour sortir de ce dilemme, un travail psychologique de la part du soignant est nécessaire, car ce n'est qu'en reconnaissant la réalité de sa propre vulnérabilité que le soignant permet au patient de percevoir et déployer son propre potentiel de guérison. Se faire proche de la personne qui souffre favorise le développement de la capacité à contenir les principales émotions suscitées face à l'inconnu, et permet au patient de se sentir entendu, contenu et en sécurité (p. 24-25).

Les *relations qui guérissent* prennent leur source dans la relation à soi, aux autres, avec le monde environnant tel qu'il est appréhendé par les sens, avec une signification ultime, Dieu, ce qui nous dépasse, selon la conception individuelle de chacun. Ces relations diverses renforcent le sentiment de sens et de faire partie de quelque chose de plus grand et pérenne que soi, et sont à la base d'une expérience approfondie de l'intégrité et de la plénitude pour le patient comme pour le soignant. En effet, lorsqu'il existe un véritable lien soignant-soigné, la guérison ne survient pas seulement chez le patient, mais également chez le soignant (p. 25).

Les résultats obtenus et les interprétations émises par les auteurs de cette étude semblent être crédibles et transférables. En effet, le contexte est décrit, les processus de récolte et d'analyse des données ont été explicités, et les principes éthiques ont été respectés. La tradition de recherche phénoménologique est adaptée au sujet de l'étude, de même que le choix de la méthodologie du groupe de réflexion. Boston et Mount sont des professionnels de référence dans le domaine des soins palliatifs au Canada. Les participants recrutés ont une véritable expertise, leurs témoignages sont riches et authentiques. Les données brutes que les auteurs insèrent pour illustrer leurs interprétations sont pertinentes. Le tableau qui expose les catégories thématiques et les sous-thèmes est clair et éloquent. Les auteurs ne font cependant aucune allusion aux éventuelles limites de leur étude. Le cadre théorique est peu développé. Aucune distinction entre besoins spirituels et existentiels n'est

faite. Enfin, les auteurs ne mentionnent pas s'ils ont eu recours à une technique de triangulation ou à la vérification des résultats par les participants.

Analyse de l'utilité pour la pratique

Boston et Mount insistent sur le fait que les préoccupations existentielles/spirituelles sont d'importants déterminants de l'amélioration de la qualité de vie, qui est le but principal des soins palliatifs. Ils méritent par conséquent qu'on leur prête autant d'attention qu'aux autres aspects diagnostiques et thérapeutiques. Le fait que ces questions restent difficiles à définir et à mesurer favorise leur négligence et focalise l'intérêt pour la symptomatologie plus évidente issue du modèle biomédical. La spiritualité est rarement abordée pour elle-même, si ce n'est dans le cadre du travail de l'aumônerie, alors que l'attitude de chaque membre de l'équipe soignante à l'égard de la religion, sa philosophie de la vie et de la mort, la signification qu'il attribue à des termes comme la spiritualité et la souffrance existentielle, peuvent influencer la relation soignant-soigné, l'expression des besoins du patient, et l'offre en soins. Avoir la possibilité de communiquer au sujet de la spiritualité avec une terminologie de base et dans un contexte de sécurité est important afin d'aider le patient à trouver du sens à sa vie (p. 24).

Alors que les professionnels en soins palliatifs considèrent leur travail comme un privilège, ils expriment clairement le besoin d'un espace au sein duquel chacun puisse exprimer sa tristesse face aux pertes et trouver une solution en cas d'échec perçu. Il est par ailleurs nécessaire d'évaluer continuellement le coût émotionnel personnel à être soignant en soins palliatifs, de considérer sa vulnérabilité personnelle, ses expériences passées de pertes non résolues, et le besoin de trouver un espace de guérison à l'intérieur de soi. Une réflexion sur l'offre en matière de soutien formel et informel doit être poursuivie (p. 25).

5.3 ÉTUDE N°3 : THE POWDER OF CONSOLING PRESENCE – HOSPICE NURSES' LIVED EXPERIENCE WITH SPIRITUAL AND EXISTENTIAL CARE FOR THE DYING

Kirsten A. Tornoe, Kari Kvigne et Vende Sorlie, professeurs et docteurs en soins infirmiers, et Lars J. Danbolt, prêtre et docteur en théologie, sont norvégiens et ont réalisé une étude qualitative parue en 2014 dans la revue spécialisée en soins infirmiers *BMC Nursing* portant sur l'expérience des soins spirituels et existentiels de 8 infirmières expertes en soins palliatifs d'un grand hôpital de Norvège.

Analyse descriptive

Le but de cette étude était de décrire la signification de l'expérience vécue par les soignants dans le soulagement de la souffrance spirituelle et existentielle des personnes en fin de vie, afin de mettre en évidence des manières d'être avec les mourants, qui prennent soin autant des personnes en fin de vie que des soignants eux-mêmes.

Accompagner des personnes mourantes fait partie intégrante des soins infirmiers, cependant de nombreuses infirmières ne se sentent pas suffisamment préparées pour cela. Être témoin, écouter et être présent lorsque le patient se trouve en détresse peut être un défi émotionnel redoutable car il expose les soignants à leur propre vulnérabilité et finitude. Dans le contexte d'un environnement des soins qui a adopté le rythme effréné de la société occidentale, la mort est considérée davantage comme un événement physiologique et un échec plutôt que comme une étape naturelle du cycle de la vie et un passage sacré pour l'homme. Les recherches indiquent qu'un nombre significatif de personnes en fin de vie expérimentent la détresse spirituelle et existentielle et qu'elles aspirent à des soins et un soutien appropriés. Cependant, de nombreux professionnels déclarent manquer de compétences dans les soins psychosociaux et spirituels des mourants, ce qui provoque chez eux détresse morale, tristesse et épuisement.

Comme il n'existe pas de définition unique conventionnelle de la spiritualité, les chercheurs ont adopté un point de départ épistémologique pragmatique et fonctionnel puisqu'ils se sont penchés sur les implications concrètes à partir de

l'expérience des soins spirituels et existentiels des infirmières plutôt que sur des questions ontologiques en lien avec le cadre conceptuel des soins spirituels (Tornoe et al., 2014, traduction libre, p. 1-2).

Analyse méthodologique

Cette étude qualitative a été réalisée selon la méthode phénoménologique herméneutique inspirée par la philosophie de Paul Ricoeur (1976), pertinente pour décrire la signification de l'expérience vécue relatée dans les textes issus des entrevues.

Dans un grand hôpital norvégien, au moyen d'une information écrite et orale, les chercheurs ont invité à participer à l'étude les infirmières qui satisfaisaient au critère d'inclusion suivant : être une infirmière avec une longue expérience dans les soins des personnes en fin de vie en milieu hospitalier. Selon la méthode de l'échantillonnage intentionnel, les 8 premières infirmières qui se sont inscrites ont été retenues après avoir donné leur consentement. Agées de 41 à 61 ans, elles avaient une expérience de 8 à 35 ans dans les soins et avaient toutes une spécialisation en soins palliatifs ou oncologie (p. 2-3).

Afin de récolter les données, Kirsten A. Tornoe a effectué en 2012 des entrevues d'environ une heure dans une salle de réunion de l'hôpital. Les 2 premiers entretiens ont été menés en compagnie de Venke Sorlie. L'approche narrative a été utilisée comme stratégie d'interview, avec une seule question ouverte initiale, suivie d'un minimum d'interruptions de la narration au moyen de la reformulation : quelles sont vos expériences d'offre en soins spirituels et existentiels aux patients en fin de vie ? Aucune définition des soins spirituels et existentiels n'a été présentée afin de permettre aux participants de partager spontanément leur perspective. Les chercheurs ont prêté attention aux thèmes sur lesquels les participantes se focalisaient, afin d'en percevoir la signification. Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites intégralement. L'étude a été approuvée par le Norwegian Social Science Data Services (NSD) (p. 2-3).

Les données ont été analysées selon la méthode phénoménologique herméneutique de Lindseth et Nordberg (2004), qui considère chaque entrevue comme un texte et consiste en 3 étapes : la *lecture naïve* (lecture à plusieurs reprises en se laissant

toucher par les récits) afin de saisir la compréhension globale du texte ; *l'analyse structurelle* en divisant le texte en unités de sens et en identifiant des thèmes et sous-thèmes afin d'expliquer ce que le texte dit, et la *compréhension critique* qui en permet une interprétation. L'analyse structurelle a été réalisée individuellement par Tornøe et Sorlie avant une comparaison des interprétations, et tous les auteurs ont effectué une revue critique et discuté de l'interprétation des résultats (p. 3).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

L'analyse structurelle a permis de mettre en évidence 2 thèmes et 7 sous-thèmes :

1. Le réconfort

1.1. Le réconfort par le silence

Les infirmières ont décrit la douleur émotionnelle des patients comme une profonde souffrance existentielle, comme un arrachement, souvent pire que la souffrance physique. Partager le silence avec les patients en offrant sa présence active peut être d'un puissant réconfort et exige un déplacement intérieur pour passer du « faire » à l' « être avec ». Ne pas se réfugier derrière un masque professionnel ou dans l'activisme demande du courage de la part du soignant car il risque d'être à découvert et de se sentir vulnérable. Communiquer son ouverture et sa disponibilité est considéré comme un élément essentiel des soins spirituels. Il est important d'évaluer le niveau d'énergie du patient. S'il est trop fatigué pour parler, le soignant peut offrir un toucher rassurant, une atmosphère paisible, une compassion silencieuse et du réconfort par la médiation d'une caresse douce ou d'un massage du pied, ce qui aide parfois le patient à s'ouvrir et à exprimer ses sentiments (p. 3).

1.2. Le réconfort par la conversation

Encourager les patients confrontés à la souffrance liée au processus d'acceptation de la mort à parler de leur situation, en les écoutant avec empathie et en reconnaissant la légitimité de leurs pensées et sentiments peut apporter un certain réconfort. L'expérience renforce le courage et les compétences des infirmières à se concentrer sur la détresse spirituelle et à aborder des sujets sensibles comme les funérailles, l'au-delà de la mort, la relation avec les proches. Être attentif aux rêves du patient peut donner accès à ses plus grandes peurs. Selon l'expérience des infirmières interrogées, les patients qui peuvent exprimer leurs sentiments décèdent plus paisiblement que ceux qui les refoulent. Elles veillent cependant à respecter

l'intégrité, l'autonomie et le choix individuel de certains patients de rester dans le déni. Elles soulignent également qu'aider les familles en tant que médiatrices à partager leur chagrin, à prendre congé et à se réconcilier avec leur proche en fin de vie est une part importante des soins spirituels et existentiels, de même qu'aider le patient à accueillir la vie et à en profiter pleinement. Trouver le bon équilibre est une source de dilemmes éthiques, particulièrement à cause de la nature asymétrique de la relation soignant-soigné et de la vulnérabilité du patient (p. 4).

1.3. Le réconfort par la religion

Les infirmières ont des sentiments mélangés, influencés par leur expérience de vie et leurs croyances personnelles, au sujet de leur aptitude à offrir des soins spirituels et existentiels. Parler de religion peut générer des sentiments d'inadéquation, d'insécurité, de septicisme, raison pour laquelle elles se réfèrent plutôt à l'aumônerie pour cela. Elles expriment avoir l'obligation professionnelle de soutenir les sources de foi, de sens et d'espoir de leurs patients, indépendamment de leurs propres croyances. Celles qui ont des compétences théologiques sont considérées comme des ressources pour l'équipe, elles peuvent soutenir la foi du patient et de ses proches (par exemple chanter un chant religieux, lire un extrait d'un livre saint, partager un temps de prière, fournir de la musique sacrée si cela réconforte le patient, des repas halal, une orientation adéquate du lit, etc.) (p. 4-5).

2. Détecter

2.1. Détecter la détresse existentielle et spirituelle

La souffrance des patients est décrite comme étant une « douleur totale » incluant la douleur physique ainsi que la détresse émotionnelle, sociale, existentielle et spirituelle. Le soulagement des symptômes physiques est considéré comme une condition préalable aux soins spirituels et existentiels, alors qu'une douleur incontrôlable, la fatigue et les nausées épuisent le patient et ne lui laissent que peu d'énergie pour des préoccupations spirituelles. La détresse spirituelle est souvent imbriquée dans la problématique somatique et de ce fait difficile à distinguer. Les infirmières ont par conséquent développé un œil aiguisé afin de dépister des indices explicites et de chercher au-delà des symptômes physiques. Selon leur expérience, la demande incessante d'antalgie supplémentaire ou de tranquillisants, l'agitation, l'anxiété, l'insomnie, suggèrent qu'il y a une détresse sous-jacente. Maîtriser ce qui trouble réellement le patient est un défi (p 5).

2.2. Rejoindre et permettre de s'ouvrir

Prêter attention à la détresse spirituelle est considéré comme important. C'est un domaine hautement sensible, particulièrement lorsqu'il est en lien avec la religion. Considéré comme un sujet profondément intrusif, les infirmières ont développé des stratégies neutres et non-invasives variées pour encourager les patients à exprimer leurs croyances et leurs préoccupations aussi librement que possible (par exemple, questionner le patient au bon moment sur son appréciation du calendrier religieux présent dans la chambre). Capter et interpréter les signaux émis par le patient est un défi. Il est important de comprendre et considérer les besoins du patient sans lui imposer ses propres croyances. Pour y parvenir, les infirmières s'efforcent de s'adapter à chaque personne en prenant le temps de construire une relation de confiance. Leur manière de toucher le patient ainsi que le ton de leur voix durant les soins somatiques est important et peut mener le patient à exprimer sa détresse spirituelle. En plus de la mise en œuvre des traitements médicaux et des autres activités planifiées, les infirmières doivent traiter la douleur aiguë, la nausée et les autres formes de détresse, d'où la nécessité d'intégrer les soins spirituels aux autres aspects des soins. Leur aptitude à offrir des soins spirituels repose sur la capacité à rester présentes, ouvertes et alertes dans un environnement complexe et imprévisible. La capacité à sentir le moment favorable, à comprendre la situation, et à capter les signes verbaux et non-verbaux tout en prodiguant des soins performants est une aptitude nécessaire pour atteindre et répondre adéquatement à la détresse existentielle et spirituelle des patients (p. 5).

2.3. Percevoir l'atmosphère dans la chambre

Les infirmières sont sensibles à l'atmosphère émotionnelle de la chambre du patient, particulièrement lorsque les membres de la famille sont présents. Elles sont parfois comme frappées par le poids du chagrin, de la peur, du désespoir, l'absence de lumière et d'énergie, un silence oppressant, prises par l'envie de faire demi-tour, alors qu'elles décrivent d'autres chambres qui sont remplies de joie, d'amour et de rires en dépit de la brièveté du temps qui reste à vivre (p. 5-6).

2.4. Etre touché et changé

Les infirmières ont été changées et touchées par leurs rencontres avec les patients et leurs proches. Parvenir à créer des relations de confiance, à atténuer la souffrance, aider les patients et leurs familles à s'apaiser, à accepter la réconciliation

et la mort, est pour elles valorisant, source de gratification et emplie de sens. Travailler en soins palliatifs est émotionnellement exigeant. Être témoin de souffrance et de douleur insurmontables suscite des sentiments d'impuissance et de vulnérabilité, d'où l'importance du debriefing lors de réunions et du soutien entre collègues (p. 6).

Dans leur discussion, les chercheurs ont mis 3 thèmes en évidence : *le silence de compassion, dévoiler la blessure, et les guérisseurs blessés*. Les résultats montrent qu'offrir une présence de qualité aux patients et à leurs proches, et passer du « faire pour » à l'« être avec », est au cœur des soins existentiels et spirituels. Il s'agit de transmettre du réconfort en offrant une présence silencieuse, un accompagnement attentif et authentique, des conversations existentielles et religieuses approfondies, et en soutenant l'expression de la foi et les rites du patient. Les infirmières montrent une capacité à utiliser le silence de manière thérapeutique et réconfortante en alternant avec compétence le silence d'invitation et le silence de compassion. Par leur présence bienveillante et le silence partagé, elles offrent un cadre et un espace au sein duquel les patients peuvent s'ouvrir en toute sécurité, exprimer leurs préoccupations existentielles et spirituelles, et être aidées afin de donner du sens à leur souffrance. Quand rien ne peut être fait, supporter d'être témoin de la souffrance est thérapeutique en soi et peut suffire, manifestant par là une humanité partagée et une communion (p. 6).

Selon Back et al. (2009), le silence permet à l'infirmière d'accroître son attention aux micro-expressions faciales ou aux modulations difficilement perceptibles du ton de la voix, aidant par conséquent à rejoindre une détresse spirituelle. Cependant, le silence n'est pas uniquement l'abstention de parole et, selon sa consistance, il peut avoir sur la relation thérapeutique des effets neutres, thérapeutiques ou destructeurs. Réconfortant et sécurisant, il facilite les échanges de sentiments et pensées qui ne peuvent se faire par le langage. Embarrassant, indifférent ou même hostile, le silence transmet un malaise et peut être interprété par le patient comme un jugement, une désapprobation ou une ambivalence. Le *silence d'invitation* est créé volontairement afin d'inviter le patient à penser, ressentir et s'exprimer. Le *silence de compassion*, qui a reçu encore peu d'attention dans les soins, émerge spontanément dans la conversation lorsqu'il y a partage d'un sentiment, ou lorsque le soignant génère activement un sentiment de compassion pour le patient, manifestant à ce dernier qu'il « est avec » et se « tient debout avec » lui dans un moment difficile,

favorisant un sentiment mutuel de compréhension et d'accueil qui permet de réconforter et diminuer la solitude dans la souffrance. Cependant, les résultats montrent que le partage du silence seul n'est pas suffisant. Il importe parfois de « crever l'abcès », de provoquer une réaction en interpellant le patient dans le but d'atteindre sa souffrance existentielle et spirituelle (p. 6).

Selon Norberg et al. (2001), *dévoiler la blessure* qui cause la souffrance est une phase nécessaire mais douloureuse du processus qui vise le réconfort, parce que la confrontation accroît la souffrance dans un premier temps, avant que cette dernière ne diminue grâce au partage. Patient et soignant doivent être prêts à offrir et recevoir du réconfort, ce qui implique ouverture, présence et disponibilité. L'infirmière doit avoir la volonté de regarder la blessure et d'écouter la personne souffrante (p. 6-7).

Etre prêt à être simplement présent, à regarder et écouter le patient blessé, demande du courage, particulièrement avec les patients désespérés. Faire face à cette souffrance réveille parfois les propres blessures des infirmières et les confrontent à des sentiments d'impuissance, de vulnérabilité et d'incertitude. Le soutien par les pairs et les réunions de debriefing sont vitaux afin de supporter les tensions suscitées par l'accompagnement des personnes en fin de vie. Comme le soulignent Miller et al. (1998), les soignants doivent apprendre à explorer et accepter leurs blessures en travaillant sur leur propre souffrance, et en considérant cela comme une source d'énergie et de croissance pour devenir de véritables « *guérisseurs blessés* ». Ils seront alors plus éclairés pour déterminer quand ils sont aptes à témoigner de la compassion et quand ils risquent d'être nuisibles pour les autres (p 7).

L'infirmière qui veut transmettre du réconfort chemine avec le patient en acceptant ses expressions de faiblesse, de tristesse et de douleur. La relation de confiance offre un espace pour que la blessure et la cause de la souffrance se dévoilent. Par la communion et le dialogue, il y a un changement de perspective qui permet au patient de se libérer des sentiments qui l'accablent, de regarder sa souffrance en face et de donner un sens à sa souffrance. En recevant du réconfort, la personne souffrante vit un déplacement intérieur qui lui permet de rompre sa carapace, de faire de nouvelles expériences et d'améliorer sa qualité de vie (p. 7).

Les auteurs relèvent cependant que les attitudes des infirmières relèvent d'une « idéologie de la bonne mort » (Hart et al., 1998) qui implique que la personne en fin de vie soit consciente, qu'elle communique ouvertement, qu'elle accepte progressivement sa mort et y soit préparée, afin que celle-ci soit considérée comme paisible et digne. Sans cela, il s'agit d'un échec émotionnellement douloureux pour les soignants. Mais cela peut être éthiquement problématique, car le patient peut ne pas se conformer à ces valeurs normatives de la bonne mort, de par son état physique et mental, son droit de choisir ou refuser certains traitements, et de décider comment il souhaite vivre et mourir. Toutefois, les infirmières interrogées sont conscientes de ce dilemme éthique car elles sont attentives à encourager les patients à exprimer leur détresse sans bafouer leur dignité et leur autonomie, en respectant leurs choix, même si cela implique une part de déni : « qui sommes-nous pour juger de ce qui est le mieux pour eux ? » (p 7).

En conclusion, le réconfort de la détresse existentielle et spirituelle est une pratique profondément personnelle et relationnelle, qui demande une très grande sensibilité et le courage d'être simplement présent en tant que guérisseur blessé, avec la volonté et en étant prêt à partager la peur de la mort et de la finitude avec les patients et leurs proches. Les résultats de cette étude suggèrent que par le pouvoir d'une présence réconfortante, les infirmières ont la capacité de soulager la détresse existentielle et spirituelle. En établissant une relation de confiance approfondie avec les patients et leurs familles, les infirmières peuvent confirmer les patients dans leur force et leur courage de vivre une vie qui ait du sens et de mourir dans la dignité (p. 8).

Cette étude qualitative ne vise pas l'objectivité et l'explication mais la compréhension approfondie des significations de l'expérience des infirmières interrogées. Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats. Cependant, le choix de l'échantillon intentionnel et les descriptions étoffées ont permis une meilleure compréhension du phénomène étudié et fournissent des informations suffisantes afin de déterminer si les résultats sont transférables à une nouvelle situation. La triangulation des chercheurs assure la rigueur et la fiabilité du processus de recherche et renforce la crédibilité des résultats. Le recours à un échantillonnage intentionnel d'infirmières expérimentées en soins palliatifs augmente l'authenticité des propos recueillis. Le choix de l'analyse qualitative, qui s'appuie sur le paradigme naturaliste, est pertinent

par rapport à l'objet de l'étude, la récolte de données est détaillée, de même que la méthode d'analyse, et les principes éthiques ont été respectés. Les résultats sont étayés par des données brutes significatives et enrichissantes, et les 3 thèmes relevés dans la discussion sont pertinents et répondent à l'objectif de la recherche. Il est à relever que les auteurs évoquent tout au long de l'article la souffrance existentielle et spirituelle sans faire de distinction explicite. Ils ne mentionnent par ailleurs pas s'il y a eu vérification des résultats par les participants.

Analyse de l'utilité pour la pratique

Pour faire face à la souffrance des patients, ne pas la fuir, être effrayé ou la banaliser cette étude insiste sur le fait qu'il importe que le soignant soit apte à se confronter à sa propre souffrance, ce qui nécessite d'explorer ses blessures afin d'en être conscient, de l'humilité, de la sensibilité aux questions existentielles et spirituelles.

Certaines mesures institutionnelles et structurelles permettent de favoriser le passage du faire à l'être, comme la valorisation et la reconnaissance de l'importance du temps relationnel, la mise à disposition de lieux favorables aux échanges intimes, la transmission écrite et orale, un personnel suffisant, la formation continue pour sensibiliser à la prise en charge de la détresse spirituelle, à sa détection, et au pouvoir thérapeutique de la présence d'invitation et de compassion.

De par le coût émotionnel important à travailler en soins palliatifs, les séances de debriefing et les échanges informels entre collègues sont fondamentaux, de même que, comme cela touche à l'intime, la possibilité de recourir à une consultation psychologique individuelle (psycho-oncologue, psychiatrie de liaison), un climat de confiance dans l'équipe qui favorise le partage des sentiments de vulnérabilité, d'impuissance, de peur, dans un cadre sécurisant et sans jugement.

5.4 ÉTUDE N°4 : NURSE RESPONSES TO PATIENT EXPRESSIONS OF SPIRITUAL DISTRESS

Elizabeth Johnston Taylor et Iris Mamier, docteures en soins infirmiers et professeures à l'Université Loma Linda de Californie, sont spécialistes des soins spirituels et des relations entre maladie et spiritualité. En 2013, elles ont publié, dans la revue centrée sur les modèles de soins infirmiers holistiques *Holistic Nursing*

Practice, une étude mixte portant sur le niveau d'empathie des réponses verbales de 200 infirmières praticiennes diplômées et étudiantes en soins infirmiers des Etats-Unis à la détresse spirituelle de patients, décrite dans 3 vignettes.

Analyse descriptive

Le but de cette étude multiméthode, quantitative et qualitative, est d'évaluer l'aptitude des infirmières praticiennes diplômées et des étudiantes en soins infirmiers à répondre verbalement de façon empathique aux patients qui expriment une détresse spirituelle. Les questions de recherche consistaient à déterminer le niveau d'empathie des réponses avant un enseignement spécifique à ce sujet, à déterminer s'il existait une différence entre les réponses des infirmières diplômées et celles des étudiantes infirmières, à différencier qualitativement les réponses peu empathiques des réponses très empathiques, et à déterminer quels facteurs démographiques et liés au travail étaient associés aux différents niveaux d'empathie des réponses (Taylor & Mamier, 2013, traduction libre, p. 217).

Les auteures soulignent dans leur introduction que la communication est une composante essentielle des soins spirituels et qu'elle requiert des compétences spécifiques, comme l'écoute active de l'histoire de vie du patient en lien avec sa maladie et une attitude d'acceptation lors des échanges. Quelques études ont décrit le processus de la communication dans le contexte des soins spirituels. Un changement dialectique, un passage du « guider » au « suivre » a été observé lorsque les soignants échangent avec les patients en fin de vie au sujet de la spiritualité. Outre l'importance reconnue par les soignants d'aborder les préoccupations spirituelles exprimées par les patients, les recherches indiquent que de nombreux patients souhaitent pouvoir en parler avec les infirmières et les médecins, quand bien même ces professionnels ne sont pas considérés comme les principaux fournisseurs de soins spirituels (p. 217-218).

Les chercheuses ont utilisé comme cadre de référence pour leur étude les travaux théoriques et empiriques de Burleson (1994, 1998, 2003) sur la façon qu'ont les professionnels laïcs de dialoguer afin de soulager la détresse émotionnelle, et qui soutiennent que les réactions émotionnelles des personnes en détresse correspondent à leurs propres appréciations, et montrent comment ils interprètent et évaluent les événements. Ainsi, des réponses efficaces doivent comprendre des

stratégies verbales qui permettent aux personnes en détresse de s'entendre et de réévaluer les événements en leur donnant une signification satisfaisante. Les auteures suggèrent par conséquent que les infirmières qui connaissent la façon d'élaborer des messages de réconfort adaptés peuvent diminuer les expressions de détresse spirituelle du patient (p. 218).

Analyse méthodologique

Cette analyse secondaire* se base sur des données prétest* post-test* recueillies lors d'une étude de devis préexpérimental* évaluant l'efficacité d'un programme de formation destiné aux infirmières praticiennes et aux étudiantes infirmières concernant le soutien de la santé spirituelle des patients par l'échange verbal. L'utilisation de ces données permet de percevoir de quelle manière la majorité des infirmières dialogue avec les patients au sujet de leur souffrance spirituelle sans avoir reçu de formation spécifique préalable (p. 218).

La récolte de données s'est étendue sur 7 mois en 2006. 200 infirmières diplômées et étudiantes en soins infirmiers âgées de 18 à 65 ans et parlant couramment l'anglais ont été recrutées. Les participantes, issues de 6 universités et centres médicaux religieux ou laïques des Etats-Unis, ont été sélectionnées de sorte qu'elles représentent non seulement les infirmières et les étudiantes de façon équitable, mais également les contextes religieux et non-religieux. Le recrutement a été effectué par le biais d'annonces électroniques et de brefs feuillets d'information distribués dans les établissements qui avaient donné leur accord préalable, ainsi que grâce au bouche-à-oreille et à l'effet boule de neige. Une récompense de 100 dollars et 10 unités de formation continue ont été offertes (p. 219).

L'approbation de la commission d'examen institutionnelle a été obtenue avant la récolte des données. Les participantes volontaires qui satisfaisaient les critères de sélection ont reçu les questionnaires et enveloppes-réponses par la poste. Les données à analyser ont été obtenues à partir des réponses des participantes aux questionnaires *Response Empathy Scale* (RES) et *Information about you*. Une version modifiée de la RES (Elliott et al., 1982) a été utilisée afin de mesurer l'aptitude à répondre de façon empathique à la détresse spirituelle telle qu'elle était décrite dans 3 vignettes. Taylor et Mamier se sont inspirées du *Verbal Response Inventory* (Ward & Fetler, 1979) pour rédiger ces vignettes. Elles illustrent des

expressions variées de la détresse spirituelle du patient : sentiment d'abandon par les proches, incapacité à donner du sens à la souffrance : doutes concernant la force de la foi personnelle. Les participants devaient écrire mot pour mot quelle serait leur réponse verbale immédiate la plus réconfortante d'un point de vue spirituel pour chaque vignette. Ces réponses ont fait l'objet d'une évaluation indépendante de la part de la chercheuse principale et d'un assistant de recherche habitué à utiliser les critères d'évaluation, à savoir un classement selon 4 items (est centré sur le sujet, se situe dans l'ici et maintenant, choix des mots adapté, exploration avec le patient) dotés d'une échelle à 5 points. Les scores additionnés pouvaient varier dans une fourchette allant de 12 points (faible niveau d'empathie) à 60 points (haut niveau d'empathie) (p. 219).

Le questionnaire *Information about you* a permis d'évaluer l'âge, le genre, l'éducation, le contexte de travail, la formation en soins spirituels, la religion et les années d'expérience des participantes (p. 219).

Les données recueillies au moyen d'outils quantitatifs ont été traitées avec le logiciel d'analyse statistique* *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Des statistiques descriptives* ont été utilisées pour synthétiser les données, vérifier les hypothèses* paramétriques et mesurer la tendance centrale*. Pour quantifier le niveau d'empathie des réponses des infirmières aux vignettes, les auteures ont évalué indépendamment les scores à attribuer en fonction des critères, obtenant une forte corrélation* entre leurs évaluations respectives ($r = 0.86$)*. La moyenne des scores obtenus a été utilisée pour déterminer la tendance centrale. Afin d'évaluer les différences qualitatives en relation avec le niveau d'empathie, les chercheuses ont extrait les réponses les plus faibles (18 cas, score ≤ 22) et les réponses les plus empathiques (19 cas, score ≥ 42). Des tests t^* au moyen d'échantillons indépendants ont été utilisés afin d'examiner s'il existait une différence entre les réponses des étudiantes et des infirmières. Enfin, un test t , le test de Kruskal-Wallis* et la corrélation de Spearman* ont été utilisés afin de déterminer s'il existait des associations entre facteurs démographiques et scores RES. Les chercheuses ont utilisé des moyennes arithmétiques* et des pourcentages pour décrire les caractéristiques des échantillons (p. 219-220).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

Les caractéristiques démographiques de l'échantillon présentées sous forme de tableau révèlent que les participantes étaient majoritairement des femmes, chrétiennes, euro-américaines, et qu'elles participaient à au moins 2 offices religieux par mois (p. 220).

L'analyse a permis de répondre aux 4 questions de recherche suivantes :

- 1. Avant qu'elles n'aient reçu une formation spécifique, quel est le degré d'empathie des réponses verbales des infirmières diplômées et étudiantes à la détresse spirituelle exprimée par le patient ?*

Alors que les scores à la RES pouvaient s'inscrire dans une fourchette de 12 à 60, le score moyen était 31.6 (ET* = 7.9), la médiane* 31, et les scores obtenus s'étaient étalés de 16 à 54. L'étendue* de 39 et divers tests ont mis en évidence une distribution* normale des compétences des participantes à élaborer des réponses empathiques à la détresse spirituelle exprimée par le patient (p. 220).

- 2. Comment les réponses à la détresse spirituelle de faible degré d'empathie diffèrent-elles qualitativement des réponses de haut degré d'empathie ?*

L'examen des données brutes des participantes (10%) qui ont obtenu les scores les plus bas sur l'échelle RES a montré des réponses verbales qui n'étaient pas empathiques, voire dommageables pour le patient, et qui comportaient souvent une connotation religieuse détournée. Les déclarations indiquant que l'infirmière évitait la détresse spirituelle du patient étaient abondantes et consistaient à s'écarter du sujet en posant des questions sans rapport avec le problème exprimé par le patient ; dénier la réalité difficile du patient ; se focaliser exclusivement sur soi plutôt que sur le patient ; donner des conseils ou essayer de régler le problème à sa place ; imposer une vision positive ou une conviction ; évangéliser ; proposer une réponse plus concrète pour gérer les symptômes sans avoir abordé la détresse spirituelle de façon empathique. Toutes ces réponses révélaient que ces infirmières n'étaient pas en mesure d'être pleinement présentes auprès du patient en détresse spirituelle (p. 221).

A l'opposé, l'examen des réponses des infirmières (10%) considérées comme les plus empathiques selon l'échelle RES a mis en évidence des déclarations qui

nommaient avec précision le problème fondamental relaté dans les vignettes. Ces réponses ne répétaient pas exactement ce que le patient exprimait, mais elles étaient formulées avec des termes descriptifs et permettaient de poursuivre l'exploration du problème (par exemple en formulant une question ouverte), montrant que les infirmières percevaient la détresse spirituelle et étaient capables de demeurer en présence de cette dernière (p. 221).

Etant donné la distribution normale des réponses, les auteures ont également examiné les réponses qui se situaient dans la moyenne et qui se sont révélées inquiétantes : bien qu'elles aient montré l'aptitude des participantes à rester relativement dans le sujet et à « renvoyer la balle » au patient, les réponses remettaient en cause l'expérience du patient et s'éloignaient du sujet réel ou profond (p. 221).

3. Y a-t-il une différence entre les infirmières diplômées et les étudiantes en soins infirmiers ?

Les résultats n'ont révélé aucune différence significative entre les scores RES des infirmières diplômées et ceux des étudiantes. Par conséquent, les étudiantes et les infirmières les plus expérimentées montrent la même aptitude à créer une réponse empathique à la détresse spirituelle (p. 222).

4. Quels facteurs démographiques et liés au travail sont associés au degré d'empathie des réponses à la détresse spirituelle du patient ?

Les données suggèrent que les participantes d'ethnies afro-américaine et latino-américaine ont obtenu des scores de niveau d'empathie plus faibles, 2/3 étant inférieurs à la moyenne, alors que la moitié ou plus des participantes d'ethnies euro-américaine et asiatique-américaine a obtenu des scores supérieurs à la moyenne. Le seul facteur démographique associé au niveau d'empathie des réponses était donc l'ethnie, alors que l'âge, le genre, la religion (du participant ou de son contexte d'étude ou de travail), et le nombre d'années d'expérience dans les soins n'ont pas mis en évidence de compétence significative à élaborer des réponses empathiques (p. 222).

Dans leur discussion, les auteures relèvent que la capacité de répondre de façon empathique à la détresse spirituelle du patient est très variable. Sa distribution

normale signifie qu'il existe une grande marge de progression pour les infirmières dans ce domaine. De plus, les réponses qui se situent dans la moyenne, illustrant la difficulté qu'ont les infirmières à aborder la détresse spirituelle exprimée par le patient suggèrent que les infirmières peuvent accroître la souffrance d'un patient quand elles ne parviennent pas à l'écouter profondément et à répondre de façon empathique (p. 222).

La capacité ou l'incapacité des participantes à répondre de façon empathique à la détresse spirituelle dépasse de nombreux facteurs. Les résultats mettent d'abord en évidence que les infirmières diplômées ne sont pas davantage empathiques que les étudiantes. En outre, il n'existe aucune corrélation entre le nombre d'années de pratique et la capacité à être empathique. Cela montre que la formation en soins infirmiers et l'expérience n'ont pas eu d'impact sur la capacité d'empathie - ou ont peut-être amené les infirmières à se protéger émotionnellement -, et cela soulève la vieille question de savoir si l'empathie est innée ou acquise ou si elle est influencée par d'autres facteurs. Selon Olsen (2001), la capacité des infirmières à répondre de façon empathique à un patient dépend du niveau de développement et de la maturité de leur empathie. Les infirmières qui ont atteint le plus haut niveau de maturité empathique considèrent le patient comme une personne égale sur le plan moral et apte à créer du sens de façon tout aussi valable et indépendante qu'elles, alors que les infirmières restées à un niveau de maturité empathique inférieur ne considèrent le sens créé par le patient comme valable que s'il correspond au leur (p. 222).

L'échantillon peut être considéré comme plutôt religieux car la moitié des participantes étaient issues d'établissements religieux, et 66% d'entre elles participaient à au moins une célébration religieuse par mois. Alors que la religion donne à l'infirmière un langage, une structure et une ressource intérieure pour aborder le problème de la détresse spirituelle, les chercheuses n'ont trouvé aucune corrélation entre la religiosité des participantes et l'aptitude à l'empathie. Elles en concluent que c'est le niveau de développement de la foi, la maturité et la conscience spirituelles qui influencent la capacité de l'infirmière à répondre avec empathie à la détresse spirituelle, et qu'il est regrettable que l'on continue à sous-estimer la nécessité d'encourager les infirmières à chercher à développer leur croissance et leur conscience spirituelles (p. 223).

Il convient de considérer le faible niveau d'empathie des participantes afro-américaines et asiatiques-américaines avec précaution parce que leur faible représentation dans l'échantillon ne permet pas de généralisation. Ensuite, communiquer sur un sujet aussi intime que la détresse spirituelle est difficile, et la culture peut exacerber cette difficulté. Il se peut que les préoccupations spirituelles aient été tout autant abordées, mais d'une manière considérée comme moins empathique par la culture professionnelle dominante euro-américaine. La culture devrait être prise en compte dans les prochaines recherches sur le sujet, de même que dans la formation aux soins spirituels (p. 223).

Plusieurs éléments permettent de considérer cette étude comme étant crédible. Elle est parue dans une revue scientifique avec comité de lecture et les chercheuses sont des infirmières avec formations postgrades, dont les domaines de prédilection sont la spiritualité et les soins spirituels. L'approche mixte quantitative et qualitative a été choisie et la triangulation de chercheuses a été utilisée pour analyser les données de la façon la plus objective possible. L'échantillon est important. Plusieurs tests statistiques descriptifs adéquats ont été utilisés afin de répondre à chacune des questions de recherche et de vérifier les hypothèses de façon pertinente. Un tableau résume judicieusement l'information statistique et le rapport contient une quantité appropriée de données afin de permettre la reproductibilité et la généralisation. Les auteures illustrent de façon pertinente les différents types de réponses aux vignettes - de niveau faible, moyen et élevé - classées selon l'échelle RES.

Cependant, les chercheuses utilisent une version modifiée de l'échelle RES dont ils n'ont pu vérifier la validité. Il eût été par ailleurs intéressant de comparer les réponses écrites des participants avec des réponses orales en situation clinique réelle. La faible représentation dans l'échantillon des ethnies latino-américaine et asiatique-américaine et du genre masculin suscite des doutes quant à la pertinence des résultats concernant l'analyse de ces variables. Enfin, il existe un biais au niveau de l'échantillon constitué exclusivement de participantes auto-sélectionnées, peut-être motivés par la récompense offerte (p. 223).

Analyse de l'utilité pour la pratique

Cette étude souligne que les infirmières ont besoin de développer davantage leurs compétences afin de répondre avec empathie à la détresse spirituelle du patient, et

que la formation actuelle est insuffisante. Alors que les cours concernant l'évaluation des besoins spirituels et les soins spirituels sont en augmentation, il semble que l'enseignement des compétences pratiques réellement nécessaires pour soutenir le bien-être spirituel du patient est insuffisant. Les contenus présentent les définitions et objectifs des soins spirituels, la spiritualité dans divers contextes de santé (par exemple en fin de vie), proposent des interventions dont l'étendue et la profondeur varient, et la détresse spirituelle est considérée comme pathologique. Cependant, les auteures ont remarqué que l'enseignement de l'empathie et de stratégies de communication efficaces avec un patient qui exprime des préoccupations spirituelles était quasiment absent des programmes d'éducation, alors qu'il serait nécessaire de mettre l'accent sur le développement de ces compétences. Plusieurs études (Taylor et al., 2009 ; Oz, 2001) ont montré qu'un entraînement spécifique permettait d'améliorer la capacité des infirmières à communiquer avec empathie avec un patient en détresse spirituelle. Il est par ailleurs nécessaire de favoriser le développement de la conscience et de la maturité spirituelle des soignants (p. 222-223).

5.5 ÉTUDE N°5 : LA PLACE DE LA SPIRITUALITÉ DANS LES SOINS INFIRMIERS: UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

Sandra Gaillard Desmedt, infirmière et professeure HES à Lausanne, et Maya Shaha, docteure en soins infirmiers, professeure et chercheuse à Lausanne et Berne, ont publié en 2013 une revue de la littérature portant sur la place de la spiritualité dans les soins infirmiers. 36 articles parus entre 2008 et 2013 ont été sélectionnés dans les principales bases de données et analysés dans la revue spécialisée *Recherche en soins infirmiers*.

Analyse descriptive

Cette revue de la littérature propose un état des connaissances actuelles sur le thème de la spiritualité et de sa place dans l'expérience du cancer et a pour objectif de refléter les enjeux au sujet de la spiritualité dans les soins infirmiers et de diffuser quelques perspectives pour la recherche, la pratique clinique, le management et la formation (p. 20).

En s'appuyant sur la littérature antérieure, Gaillard Desmedt et Shaha rappellent dans leur introduction que la spiritualité répond au besoin fondamental de trouver un sens aux événements de la vie, et est étroitement liée à la santé. En effet, la maladie grave remet en question le projet de vie des personnes souffrantes et les amène à revisiter leurs croyances, leurs valeurs, leurs attentes et le sens attribué à leur vie, attirant l'attention des différents professionnels qui les accompagnent. Les infirmières sont particulièrement concernées par la spiritualité de par leur rôle professionnel qui adopte une perspective holistique. Cependant, les auteures relèvent que la place que la spiritualité occupe dans les soins suscite de nombreux débats au sein de la discipline infirmière. Malgré le fait que ce concept ait été largement étudié, il existe peu de consensus au sujet de la définition de la spiritualité qui demeure complexe, énigmatique, abstraite et ambiguë, et de la légitimité soignante à s'intéresser à cette thématique (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 20).

Analyse méthodologique

Des articles d'opinion et des ouvrages de références ont dans un premier temps permis aux chercheuses de définir la spiritualité et d'étayer leur réflexion. Les bases de données CINAHL, PubMed, Medline et PsychINFO ont été consultées afin de réaliser la recension des écrits scientifiques et conceptuels. Les mots-clés utilisés furent les suivants : *spirituality, spiritual well-being, spiritual confort ; spiritual care, nursing ; neoplasms, cancer patients*. 36 articles ont été sélectionnés, dont la majorité a été publiée entre 2008 et mai 2013. Quelques études antérieures ont été retenues en raison de leur intérêt particulier. Les études pertinentes, présentées succinctement dans un tableau de recension, ont été sélectionnées par les chercheuses selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Le focus primordial étant le cancer, particulièrement la phase diagnostique et thérapeutique, le contexte des soins palliatifs n'a pas fait l'objet des critères d'inclusion. Un examen critique des 36 articles de recherche retenus a été effectué selon les recommandations émises en 2010 par Fortin et Gagnon (p. 20).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

L'analyse a permis de faire émerger 6 thèmes :

1. Spiritualité

Plusieurs définitions de la spiritualité sont citées par les auteures pour illustrer la diversité des conceptions, l'influence du contexte et de la culture sur les représentations des personnes et le lien qu'elles entretiennent avec la dimension spirituelle et religieuse. Potter et Perry (2010) la définissent comme un souffle de vie, une dimension centrale de l'être humain qui infiltre chacun des aspects de sa vie (p. 20).

Une distinction claire et quasi unanime apparaît dans la littérature biomédicale entre la spiritualité et la religion qu'elle inclut. Pour Paley (2009), la religion relève à la fois d'un construit individuel et institutionnel, et se reconnaît par un caractère collectif, une ritualité et des dimensions culturelles. Cependant, dans une société occidentale fortement multiculturelle et sécularisée, le sentiment religieux décline, sort du domaine public pour s'inscrire dans la sphère intime sous la forme de l'expérience d'une spiritualité plus personnelle, les personnes étant désenchantées par la religion socialement construite. Cette évolution sociale et la relation ambiguë entre spiritualité et religion sont à l'origine du débat sur la légitimité soignante à se préoccuper de la spiritualité des patients (p. 20-21).

Pour souligner cette légitimité, les auteures s'appuient sur l'étude de Creel et Tillman (2008) au sujet de la signification de la spiritualité dans l'expérience de la maladie chronique de personnes sans affiliation religieuse : toutes les personnes ont constaté que la maladie avait augmenté leur conscience spirituelle qu'elles expérimentaient comme une connexion à Dieu, aux autres, à la nature, une quête de sens dans la vie ou dans les événements rencontrés, se manifestant par la joie, la paix et le réconfort. Ainsi, l'absence d'affiliation religieuse ne signifie pas nécessairement la non-croyance en Dieu, et le manque de croyance en Dieu n'équivaut pas à un manque de contemplation en une force supérieure (p. 20-21).

2. *Soin spirituel*

La perte de sens, de cohérence ou de relations peut entraîner l'apparition d'une détresse spirituelle, définie comme l'état d'une personne dont le système de croyances ou de valeurs procurant la force, l'espoir et un sens à la vie est perturbé (Carpenito-Moyet, 2009). La maladie chronique ou fatale et les facteurs psychosociaux associés (anxiété, stress, manque de relations, de soutien) sont considérés comme des facteurs de risque de détresse spirituelle selon la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 2010). Face à ce risque, le soin infirmier consiste en des interventions relatives à l'évaluation des besoins, à la détection de la détresse spirituelle, à l'accompagnement de la quête de sens, au soutien du besoin d'harmonie, de relationalité, et du processus d'ajustement à la maladie. Cela implique de la part des infirmières de solides compétences humaines, relationnelles et communicationnelles, ainsi que des capacités d'évaluation clinique (p. 21-22).

L'accompagnement spirituel infirmier, qui se caractérise selon Pépin et Cara (2001) par un accompagnement de la personne dans sa quête de sens afin de promouvoir une harmonie corps-âme-esprit et l'aider à utiliser ses ressources sociales, émotionnelles et spirituelles, relève de la responsabilité professionnelle et revêt un caractère obligatoire en regard de la conception holistique de la santé, au point que les organisations professionnelles et les codes déontologiques et éthiques de certains pays mandatent les infirmières afin qu'elles inscrivent l'évaluation et l'intervention spirituelle dans leur offre en soins (p. 21-22).

Certains patients ont des attentes en matière de soins spirituel de la part des infirmières, alors que d'autres sont neutres, ambivalents ou peu enthousiastes. Les interventions spirituelles qu'ils privilégient sont l'offre d'un espace-temps calme et d'écoute, favorisant la parole, l'expression spirituelle (prière, méditation) et les relations avec les proches, mais aussi l'humour et une attitude souriante (p. 22).

L'utilisation d'outils d'évaluation de la spiritualité peut être aidante, bien que cela ne remplace pas la relation thérapeutique individualisée. Offrir une présence authentique et une relation thérapeutique de qualité demande que l'infirmière soit capable de s'appuyer sur des savoirs personnels, qu'elle ait réfléchi à ses croyances,

au sens de sa vie, à sa finitude, afin de s'ouvrir à l'expérience de l'autre et d'éviter d'imposer aux patients sa vision du monde (p. 22).

Bien que de nombreuses infirmières mentionnent un manque d'habiletés cliniques à accueillir l'expérience spirituelle et à reconnaître les besoins émotionnels et spirituels des patients, elles considèrent le soin spirituel comme un aspect fondamental de leur rôle professionnel et expriment leur besoin de collaboration avec les différents professionnels, notamment les aumôniers (p. 22).

3. *Spiritualité et cancer*

Le cancer est une expérience douloureuse qui fait naviguer la personne malade et son entourage entre incertitude et espoir, et les confronte à un état de vulnérabilité, de souffrance physique et morale, à de nombreuses pertes et à la mort. L'expérience de la maladie éveille des questionnements existentiels et identitaires, invite à penser un renouveau, à se poser la question du sens de la vie, à redéfinir ses croyances, ses valeurs, ses relations, ses limites en termes d'actualisation de soi. Elle affecte fortement la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage et peut engendrer l'apparition d'une détresse émotionnelle ou spirituelle. Bien que les proches manifestent des besoins spirituels semblables aux patients, leurs besoins restent souvent insatisfaits (p. 23).

La plupart des patients souffrant de cancer reconnaissent l'importance de la religion et/ou de la spiritualité, car cela donne sens à cette expérience de vie et en facilite l'acceptation. L'expérience spirituelle vécue se traduit par différents mouvements qui vont amener les personnes souffrantes à se tourner vers l'intérieur (sentiment de solitude et réévaluation de soi), vers l'extérieur (conscience relationnelle), et vers en haut (sens ultime) (p. 23).

4. *Instruments de mesure de la spiritualité*

De nombreux instruments mesurant la spiritualité, le bien-être spirituel ou les besoins spirituels ont été conçus. Les 3 instruments les plus fréquemment utilisés dans la recherche et la pratique clinique sont le *Spiritual Well-Being Scale* (SWBS), le *Spiritual Index of Well-Being* (SIWB) et le *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spirituality* (FACIT-Sp), dont les qualités psychométriques ont été évaluées et la validité qualifiée de bonne à très bonne. Ces échelles sont plutôt conçues dans une visée prédictive que prospective, et plusieurs échelles à disposition ne sont pas

suffisamment fiables, la validité des traductions locales restant un enjeu. Cependant, la poursuite du travail de conceptualisation et d'opérationnalisation de la spiritualité reste nécessaire (p. 23).

5. Bien-être spirituel et qualité de vie

Le bien-être spirituel est reconnu dans nombre d'études, et malgré leurs faiblesses méthodologiques, comme un important facteur associé à des résultats positifs de santé perçue, un indicateur précieux de la qualité de vie perçue et du coping face au cancer, indépendamment de facteurs sociodémographiques ou médicaux. La spiritualité est également associée à une diminution de perte d'espoir à court et moyen terme. Une distinction est cependant faite entre la dimension horizontale/existentielle de la spiritualité (sens, paix, relation à soi et aux autres) qui est davantage reliée au bien-être, et la dimension verticale/religieuse (relation à une puissance suprême), dont la relation au bien-être est parfois relevée comme étant inexistante voire négative (p. 23).

Les patients avec un plus haut niveau de bien-être spirituel sont plus enclins à être en contact avec leurs émotions, plus satisfaits d'eux-mêmes, de leur vie, des relations avec leurs proches, manifestent une plus grande estime d'eux-mêmes, et présentent de meilleures stratégies de coping (styles d'affrontement, optimisme, expression des émotions, recherche de soutien). De plus, la spiritualité joue un rôle protecteur par rapport à la morbidité psychologique, particulièrement la dépression (p. 24).

6. Bien-être spirituel et caractéristiques sociodémographiques et cliniques

L'analyse des relations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques et de santé des participants de plusieurs études n'a pas permis aux chercheuses d'aboutir à de véritables conclusions. En effet, la relation entre le bien-être spirituel et le genre, la situation professionnelle, le niveau de formation, la confession ou les caractéristiques cliniques n'a pu être démontrée (p. 24-25).

En conclusion, les chercheuses soulignent les zones de tensions relatives à l'évaluation et au soutien de la spiritualité des personnes vivant une expérience de maladie. La spiritualité demeurant une expérience intime et personnelle et les conceptions spirituelles et religieuses étant diverses par leur formes et leurs

expressions, le soin infirmier est complexe, requiert de la prudence dans l'évaluation clinique des ressources et besoins du patient, et nécessite un développement continu des compétences professionnelles afin d'offrir une relation de qualité qui permette de soutenir le processus d'ajustement à la maladie du patient de façon pertinente (p. 27).

Plusieurs limites relevées par les auteures ne permettent pas la généralisation des résultats : les échantillons sont souvent de taille insuffisante, trop homogènes, majoritairement judéo-chrétiens et caucasiens, avec un niveau d'éducation plutôt élevé, et les minorités ethniques, linguistiques, culturelles et religieuses sont faiblement représentées. De plus, étant donné l'absence de randomisation et les processus de sélection des participants comme l'autorecrutement, il est plausible que les personnes plus ouvertes et conscientes de leur spiritualité aient davantage participé aux études (p 26). Cette étude a cependant l'avantage d'être récente, de donner un aperçu relativement complet et critique de la place de la spiritualité dans les soins, de traiter notamment de la détresse spirituelle et de l'accompagnement spirituel infirmier, et d'avoir été réalisée par des chercheuses suisses francophones.

Analyse de l'utilité pour la pratique

Les chercheuses émettent des recommandations pour la recherche, la pratique clinique, le management et la formation.

Au niveau de la recherche, des études mixtes seraient nécessaires, l'exploration de la spiritualité ne pouvant être réduite à un aspect quantitatif. Des études longitudinales permettraient de mesurer l'évolution du bien-être spirituel au cours de la maladie et de documenter les moments plus à risque de détresse. Il serait par ailleurs intéressant d'explorer dans notre contexte culturel les attentes des patients concernant l'accompagnement spirituel infirmier, et de mesurer l'efficacité d'une telle offre en soins (p. 26).

Au niveau de la pratique clinique, les recherches ont démontré l'importance de la spiritualité dans l'expérience de la maladie grave : elle permet l'ajustement à la maladie, elle influence le bien-être et la qualité de vie. De formes et d'expressions diverses, il s'agit d'une expérience humaine singulière, qui requiert de la part de l'infirmière une évaluation clinique qui porte non seulement sur les aspects

thérapeutiques de l'expérience du patient, mais également sur les dimensions psychologiques, spirituelles, sociales et relationnelles. De par leur position privilégiée tout au long de la prise en charge thérapeutique, leur ancrage disciplinaire dans une perspective holistique, et la qualité de la relation développée avec les patients, les infirmières sont susceptibles de conceptualiser une offre en soin spirituel plus formelle (p. 26).

Au niveau du management, le soin spirituel essentiellement relationnel participe à l'humanisation des soins et au respect de la dignité humaine. Il serait important que les cadres infirmiers poursuivent leur engagement pour inspirer et sensibiliser leurs équipes à l'importance de la prise en compte de la dimension spirituelle, et qu'ils soulignent la contribution infirmière dans l'accompagnement et la promotion de la santé spirituelle en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire (p. 26).

Au niveau de la formation, un manque a été documenté dans la littérature. Il est essentiel que les étudiants soient sensibilisés à la dimension spirituelle de la santé, confrontés aux questions existentielles liées à la maladie, au caractère éphémère de la vie, en explorant leur propre rapport à la spiritualité, en réfléchissant à leurs croyances et visions du monde, conditions nécessaires à une attitude d'accueil et de respect. Cela leur permettra de construire une relation professionnelle authentique et ouverte à la réalité de l'autre, de développer une présence de qualité, de distinguer les besoins spirituels, psychologiques ou relationnels, de soutenir la quête de sens et de détecter les signes de détresse. Pour remédier à l'absence d'un langage permettant le partage, les chercheuses recommandent des espaces de formation, d'analyse des pratiques professionnelles et de collaboration interdisciplinaire afin de démystifier le concept de spiritualité, d'inviter à trouver les mots, d'oser le symbolisme religieux et de construire un langage commun (p. 27).

5.6 ÉTUDE N°6 : DES BESOINS SPIRITUELS À LA QUÊTE DE SENS

Anne Déglise était médecin au sein de l'unité de soins palliatifs du Centre hospitalier français de Luynes lorsqu'elle a publié en 2007 dans la revue scientifique *Médecine Palliative* une étude au sujet des pratiques professionnelles de soignants en soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire, en France, autour de la prise en charge des besoins spirituels des patients en fin de vie.

Cette recherche se fonde sur l'analyse de 18 entretiens semi-directifs et vise à explorer comment l'accompagnement spirituel est perçu, défini et vécu par les soignants en soins palliatifs.

Analyse descriptive

Cette recherche qualitative s'inscrit dans le contexte des soins palliatifs. L'auteure part du constat que la littérature relative aux soins palliatifs fait très souvent référence aux « besoins spirituels » des personnes en fin de vie. Elle remarque cependant que cette terminologie n'est pas souvent utilisée dans les services hospitaliers. Le but de cette recherche est de déterminer si la spiritualité des personnes en fin de vie est mise en mots et entendue par les médecins et infirmières dans leur démarche diagnostique et thérapeutique, et de discerner comment les équipes de soins palliatifs prennent en compte, identifient et transmettent les besoins spirituels des patients. L'hypothèse avancée est que les soignants en soins palliatifs prennent en compte la spiritualité mais sans utiliser les mots de « spirituel » ou de « spiritualité ». Différentes définitions de la spiritualité, des besoins spirituels et de l'accompagnement spirituel sont proposées en introduction (p. 343-344).

Analyse méthodologique

Afin de récolter les données pour cette analyse qualitative phénoménologique, l'auteure s'est basée sur un échantillon de 18 soignants en soins palliatifs de trois départements de la région Centre-Val de Loire en France, constitué de 5 médecins, 8 infirmières, une aide-soignante, 3 psychologues et une assistante sociale, représentant 15 femmes et 3 hommes. 6 travaillaient en équipes de soins palliatifs extra-hospitalières et 12 en équipes mobiles de soins palliatifs et d'accompagnement intra-hospitalières (p 344).

Des entretiens semi-directifs d'environ une demi-heure ont été menés dans des endroits calmes (bureaux, salles de réunion). L'auteure a utilisé les deux premiers entretiens pour valider la formulation de ses questions afin de rendre les entretiens ultérieurs comparables. Les questions étaient les suivantes : pour vous, que recouvre le terme de besoins spirituels dans votre pratique clinique quotidienne ? Les besoins spirituels sont-ils réductibles pour vous aux besoins religieux ? Quelle différence voyez-vous entre les deux ? Comment les abordez-vous avec le patient ? Comment y répondez-vous ? Quels échanges avez-vous avec les autres membres

de l'équipe soignante autour des besoins spirituels des patients ? Quels échanges avez-vous avec la famille autour des besoins spirituels des patients ? Quelles résonances a votre pratique avec vos propres besoins spirituels ? Est-ce que les besoins suivants sont bien pour vous des besoins spirituels (plusieurs besoins sont listés) (p. 344-345) ?

Les entrevues ont été enregistrées et intégralement retranscrites afin de mettre en lumière les paroles des soignants. Leurs propos ont ensuite été regroupés par thèmes et analysés à la fois qualitativement (présence ou absence d'un caractère donné) et quantitativement (fréquence d'apparition de certains termes) (p. 345).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

Plusieurs thèmes en lien avec les questions posées sont ressortis de l'analyse.

- Identification des besoins spirituels

Les soignants considèrent que les besoins spirituels correspondent principalement à la quête d'un sens à la vie, à la maladie et à la mort, ce qui préoccuperait le plus les patients en fin de vie. Tous font une distinction entre besoins spirituels et besoins religieux, que 13 participants citent en premier par une négation pour définir ce que sont les besoins spirituels (« ils ne sont pas uniquement religieux »), certains les différenciant uniquement depuis l'enseignement reçu en soins palliatifs. D'autres besoins habituellement mentionnés dans la littérature ne sont pas ou que peu cités spontanément par les soignants, tout en étant considérés par la majorité comme spirituels : le besoin de se libérer de la culpabilité, de placer sa vie dans un au-delà de soi-même, le besoin d'amour, de transcendance, de réconciliation, d'être reconnu comme une personne, et de relire sa vie (p. 345).

- Les circonstances pour aborder la spiritualité des patients en fin de vie

Alors que la plupart des soignants indiquent ne pas aborder la spiritualité facilement - seuls 3 soignants disent le faire spontanément -, certaines conditions préalables semblent importantes : l'établissement d'une relation de confiance entre le soignant et le patient, le soulagement de la douleur et des symptômes gênants, la conscience chez le patient de la gravité de sa maladie et de sa mort prochaine, et le fait que soignant et patient se trouvent seul à seul. Le patient prend souvent l'initiative de la

discussion, plus rarement la famille, et les soignants essaient principalement d'être attentifs aux paroles des patients. Les soignants n'ont identifié aucune différence d'expression des besoins spirituels selon l'âge, le sexe ou la culture (p. 345).

- *Les réponses des soignants*

Les soignants estiment que leur rôle est d'accompagner le patient dans son questionnement sans chercher à le précéder, pour l'aider à trouver ses propres réponses. Cela passe par l'écoute et la reformulation des questions existentielles soulevées. Ils partent parfois de ce qui fait ou a fait sens dans la vie du patient. L'approche psychocorporelle comme le massage, la relaxation ou la sophrologie est considérée comme une source de bien-être pour lui (p. 345-346).

- *Les transmissions relatives aux besoins spirituels*

Elles sont orales, ou simultanément écrites et orales, mais jamais uniquement écrites. Elles permettent une meilleure compréhension de la situation et ouvrent des perspectives pour une prise en charge plus adaptée. L'accord du patient est demandé et son intimité respectée. Une minorité ne transmet cependant pas ces informations aux autres membres de l'équipe. Les soignants mentionnent davantage le « questionnement du patient » et sa « quête de sens » que ses « besoins spirituels », expression peu utilisée, alors que ce qui touche à la religion est facilement transmis (p. 346).

- *La place de la famille*

Les échanges avec les familles se font avec le consentement des patients et respectent une certaine confidentialité. La religion permet d'entrer dans la discussion. Les soignants, qui ont parfois le rôle de médiateur entre le patient et sa famille, relèvent le décalage entre les besoins de chacun, identifiés par une écoute individualisée (p. 346).

- *Les résonances avec la spiritualité propre des soignants*

Les paroles des patients en fin de vie réactivent des émotions personnelles chez les soignants et les renvoient à leur propre questionnement spirituel. Cela les amène à prendre conscience de l'impermanence des choses, modifie leur rapport à la vie, le sens qu'ils lui donnent, leur perception du temps, et leur désir de profiter des moments présents est augmenté. La façon dont les soignants sont interpellés

influence leur manière d'être face au patient. Evoquer en équipe ses propres questionnements spirituels s'avère difficile car cela relève de l'intimité et demande une plus grande connivence (p. 346).

L'auteure se demande dans la discussion si la terminologie de « quête de sens » ne correspond pas davantage à la réalité vécue par le patient, perçue, identifiée et transmise par les soignants, plutôt que celle de « besoins spirituels ». En effet, en plaçant spontanément le spirituel sous l'angle du sens, ils en font une notion clé de la spiritualité, alors que les autres besoins spirituels recensés dans la littérature ne sont pas identifiés spontanément comme tels. De plus, les transmissions orales et écrites font plus volontiers allusion à la « quête de sens » et au « questionnement spirituel » qu'aux « besoins spirituels ». Déglise remarque que l'ensemble des besoins dits spirituels cités dans la littérature participent en quelque sorte de cette quête de sens. Plusieurs besoins ne sont jamais cités spontanément, parce qu'ils touchent peut-être un champ trop intime et individuel, comme le besoin de transcendance (foi en une divinité, mais aussi besoin d'un au-delà de soi-même par une descendance qui nous prolonge ou l'appartenance au groupe des hommes qui nous survivront), le besoin d'amour inconditionnel au sujet duquel la parole des soignants en soins palliatifs imprégnés d'une certaine culture de l'écoute et du don de soi se libère lorsqu'ils sont questionnés, le besoin d'être reconnu comme une personne alors que la personne dans sa globalité est au cœur de la démarche palliative, le besoin de pardon et de réconciliation (p. 346-347).

Les soignants évoquent cependant spontanément la relecture de vie, comme ils en sont souvent témoins et que c'est une manière simple pour le patient de laisser entendre sa quête de sens. Il arrive que le patient fasse de lui-même le travail de rapprochement entre ce qu'il est et a été, et le sens qu'il donne à sa vie. Les soignants peuvent également s'appuyer sur ce qui fait ou a fait sens dans la vie du patient pour l'aider à résoudre ses questions existentielles. Les besoins religieux sont aussi spontanément identifiés par tous les soignants comme partie intégrante des besoins spirituels sans y être pleinement assimilés et sont facilement transmis. Déglise tente de l'expliquer par le fait que le religieux, dont la définition est claire, ne relève pas de l'intime puisqu'il fait référence à la pratique de rituels au sein de communautés selon certaines traditions, contrairement au spirituel qui reste difficile à définir (p. 347).

Bien que les soignants ne recherchent pas systématiquement l'existence de questionnements spirituels chez les patients, ils accordent une grande attention à leurs paroles lorsqu'ils en parlent, et répondent à leur quête de sens par l'écoute et l'accompagnement tels qu'ils sont définis dans la relation d'aide. Pillot (1991) souligne que l'accompagnement spirituel consiste davantage à être témoin du questionnement du patient plutôt que d'apporter des réponses ou des réassurances à ses interrogations (Pillot, 1991). Vimort (1990) évoque la contradiction inhérente à tout accompagnement de fin de vie qui consiste à lutter pour la vie tout en acceptant la mort : il s'agit d'offrir une présence d'une telle qualité et d'un tel respect qu'elle laisse au patient la liberté de mourir. C'est aussi expérimenter une impuissance (p. 348).

Déglise évoque la systématisation du diagnostic de la situation spirituelle du patient en soins palliatifs et se demande si la difficulté à aborder la spiritualité est due au manque d'outil diagnostique adapté ou au thème lui-même qui est intérieur et difficile à partager. Cependant, la question des besoins spirituels n'est pas assez travaillée en équipe, et donc pas suffisamment exploitée. Une vraie réflexion permettrait de les prendre davantage en compte. De plus, le regard du soignant sur le spirituel et la manière dont tout cela résonne en lui conditionne le recueil de données, influence sa manière de soigner et d'accompagner. Ainsi, le malade s'exprimerait de façon sélective en fonction de ses interlocuteurs. Rougeron (1999) rappelle que dans l'acte de soigner, chacun engage plus qu'une compétence, un geste, ou même le sens qu'il y met. Il existe en effet une parenté du soin et de l'attention spirituelle au patient, à sa famille et aux personnes soignantes qui l'entourent afin que toutes cheminent ensemble au rythme du malade. Par ailleurs, il arrive dans l'accompagnement que le soignant soit appelé à aller un peu plus loin que ce que la neutralité bienveillante permet, afin de répondre aux attentes du patient. Déglise invite à s'autoriser à être soi-même simplement en laissant transparaître ce que l'on est profondément en tant que soignant mais aussi en tant que personne, tout en évitant de chercher à convaincre ce qui équivaut à une sortie du devoir de réserve (p. 348).

En conclusion, la spiritualité des personnes en soins palliatifs est bien prise en compte mais peu souvent en termes de besoins spirituels ou de spiritualité, ce qui confirme l'hypothèse de départ. La quête de sens, qui s'entend sous l'angle spirituel, biographique, social ou religieux, suggère un dynamisme opposé au besoin, plus figé

et apparenté à un manque à combler. Les soignants identifient les éléments qui favorisent la parole du patient au sujet de la spiritualité, mais ils peinent à échanger en équipe, par volonté de respecter l'intimité d'une rencontre singulière, mais également par pudeur car ces thèmes font écho à leur propre questionnement existentiel. Il serait donc important d'envisager une forme de transmission mentionnant le questionnement du patient tout en respectant l'intégrité des échanges (p. 349).

Plusieurs limites sont à relever dans cette étude. En ce qui concerne l'échantillon, les informations concernant l'âge, l'ethnie, la pratique religieuse, ainsi que le nombre d'années d'expérience des participants ne sont pas indiquées, de même que le mode de recrutement et de sélection. L'auteure précise cependant que le critère du genre n'a pas été retenu dans l'exploitation et l'analyse des données, comme la parité n'a pas pu être respectée. Aucune précision n'est donnée concernant l'approbation de l'étude et le respect des principes éthiques. L'auteure ne mentionne pas non plus de recours à la triangulation de chercheurs ou de données, ni à la vérification des résultats par les pairs ou les participants. Cependant, la crédibilité est renforcée par la qualification de la chercheuse et l'expertise en soins palliatifs des participants de divers profils professionnels. Cette étude offre des éléments pertinents au sujet de l'accompagnement spirituel, notamment en ce qui concerne les principes, la forme, les conditions nécessaires, l'importance de la propre spiritualité des soignants et son impact sur le recueil de données, ainsi que les obstacles à la transmission.

Analyse de l'utilité pour la pratique

L'auteure suggère que comme les soignants identifient spontanément les besoins spirituels à la quête de sens et qu'ils peinent à aborder les autres besoins par méconnaissance ou par pudeur, il peut être bénéfique de mener une réflexion en équipe au sujet des besoins spirituels, afin que les soignants soient sensibilisés aux différents besoins qui sont touchés par le questionnement spirituel du patient en fin de vie, qu'ils l'exploitent davantage auprès du patient en évaluant systématiquement sa situation spirituelle, et qu'ils osent effectuer des transmissions touchant à ces domaines intimes et personnels tout en préservant l'intégrité du patient. La relecture de vie est une manière simple pour le patient de laisser entendre sa quête de sens et

les capacités relationnelles et communicationnelles des soignants vont favoriser la parole du patient, de même que les dispositions des soignants à se laisser interpeller personnellement par le questionnement spirituel du patient. Les soignants doivent enfin être attentifs à certaines conditions préalables à l'accompagnement spirituel : l'établissement d'une relation de confiance, le soulagement de la douleur et des autres symptômes et la possibilité d'échanger dans un lieu qui préserve l'intimité, ce qui implique des mesures structurelles et organisationnelles.

5.7 ÉTUDE N°7 : THE UNDERSTANDING OF SPIRITUALITY AND THE POTENTIAL ROLE OF SPIRITUAL CARE IN END-OF-LIFE AND PALLIATIVE CARE : A META-STUDY OF QUALITATIVE RESEARCH

Edwards, Pang, Shiu et Chan sont professeurs et chercheurs au sein des universités de Cardiff et de Hong-Kong. Ils ont publié dans *Palliative Medicine* une revue systématique de la littérature qualitative portant sur la spiritualité et le soin spirituel dans le contexte des soins palliatifs.

Parue en 2010, cette métasynthèse a été réalisée en 2009 à partir de 19 articles dont les sujets étaient des patients pour 11 d'entre eux et des soignants pour les 8 autres.

Analyse descriptive

Cette métasynthèse* qualitative méta-ethnographique* est centrée sur les perspectives des patients et les soignants, et poursuit plusieurs buts : étudier le concept de la spiritualité et sa signification ; explorer les croyances, expériences et attentes concernant la spiritualité, les besoins spirituels, la détresse spirituelle, et le soin spirituel ; examiner comment offrir des soins spirituels de qualité - par qui, où, quoi et quand ; et déterminer quels sont les facilitateurs et les obstacles au soin spirituel.(p. 754).

Les auteurs remarquent en introduction qu'une attention particulière est prêtée aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des patients en soins palliatifs. Alors qu'ils approchent de la fin de leur vie, la confrontation imminente avec la mort peut les inciter à une réflexion spirituelle. La spiritualité est considérée comme très

importante pour nombre d'entre eux et sa prise en charge est préconisée par les politiques de santé. De nombreuses études ont par ailleurs montré la relation entre soutien spirituel et meilleure qualité de vie, le fait que certains besoins spirituels des patients ne sont pas satisfaits et qu'ils attendent que les soignants prennent en compte leurs croyances et préoccupations spirituelles et religieuses. Cependant, les professionnels ont encore de la difficulté à savoir ce qui caractérise le soin spirituel. Il importe par ailleurs de vérifier si le soin spirituel tel qu'il est défini par les professionnels correspond à la compréhension et aux besoins des patients, ceci afin d'améliorer la communication, la pratique, la formation et la recherche (p. 753-754).

Analyse méthodologique

Cette recherche est une métaétude*, un type de métasynthèse* qui suit une méthodologie systématique explicite avec des directives concernant l'échantillonnage, l'évaluation et la synthèse. Elle considère que la méthode et la théorie sont inextricablement liées aux résultats et aux conclusions qu'elles contribuent à générer. Elle se base sur le modèle de Paterson et al. (2001), lui-même inspiré par Zhao (1991).

A partir des mots clés *end of life, palliative, qualitative, spiritual care, spirituality* et *systematic review*, 10 bases de données électroniques des disciplines médicales, infirmières et des sciences apparentées ont été consultées de février à mars 2009. 3 bases de données n'ont pas été retenues car elles n'ont pas produit d'article pertinent. Tous les titres et les résumés des articles parus jusqu'à mars 2009 ont été évalués au regard des critères d'inclusion et d'exclusion. Des tableaux de recension ont été élaborés, et l'extraction des données a été vérifiée par deux des auteurs avant qu'un article ne soit retenu (p. 75-755).

19 articles publiés entre 2001 et 2009 ont été retenus. 11 concernaient les patients et 8 les soignants, professionnels et bénévoles. Comme seule une étude concernait les proches aidants, elle a été exclue car les données n'étaient pas exploitables. Les articles avaient pour sujet la spiritualité, les besoins spirituels, la détresse spirituelle et le soin spirituel. Ils ont été élaborés au Royaume Uni, aux Etats-Unis, en Australie, à Taïwan, au Japon, en Irlande et au Canada. (p. 757).

Le nombre de patients concernés était de 178 (66 hommes, 72 femmes, reste non spécifié), âgés de 20 à 100 ans (moyenne de 70 ans). Les deux tiers souffraient d'un cancer. Plus de la moitié des entretiens ont eu lieu à domicile, les autres se sont déroulés dans des unités de soins palliatifs. Les patients étaient sans religion, confucéens, taoïstes, protestants, catholiques ou bouddhistes. Sur les 43 auteurs des articles, 20 provenaient des soins infirmiers.

Le nombre de soignants était de 116 (11 hommes, 44 femmes, reste non spécifié). La durée de leur expérience professionnelle en soins palliatifs variait de 2 mois à 25 ans. Plus de la moitié des participants étaient des infirmières ou des aides-soignantes, un dixième étaient des médecins, le reste était composé d'autres professionnels de la santé, d'aumôniers et agents pastoraux, de bénévoles, ainsi que de personnes travaillant dans la gestion, l'administration et l'entretien. Les études incluaient des Chrétiens, des athées ou agnostiques, des Juifs, des Hindous, des Musulmans ou des Bouddhistes (p. 758-759).

L'analyse a été effectuée selon les 3 composantes de la métaétude : métaméthode*, méta-analyse des données*, et métathéorie*. L'étape de la métaméthode a consisté à examiner si les méthodes et procédures utilisées pour chaque étude étaient appropriées. Les similitudes et différences entre les bases conceptuelles, les techniques d'échantillonnage et de collecte des données ont été comparées (p. 756). L'étape de la méta-analyse des données a amené les chercheurs à comparer et analyser les résultats des recherches primaires. L'approche méta-ethnographique selon Noblit et Hare's* (1988) a été choisie pour sa flexibilité créative qui préserve l'interprétation des données primaires. Les articles concernant les patients et les soignants ont été analysés séparément. Les thèmes et concepts clés ont été identifiés, explorés et répartis en catégories. Une synthèse argumentaire a été développée sur la base des résultats communs et distincts, et a révélé les interprétations similaires ou divergentes. La métathéorie a consisté à examiner de façon critique les implications de l'orientation théorique, des hypothèses et de la théorie émergente des études primaires sur le choix de la question de recherche, la collecte de données, et l'interprétation. Enfin, une synthèse argumentaire méta-ethnographique a été effectuée afin d'intégrer les précédentes observations et d'élaborer une compréhension approfondie de la spiritualité et du soin spirituel (p. 757).

Les nouveaux résultats ont été présentés et discutés lors d'une rencontre de recherche universitaire pluridisciplinaire en mai 2009. De nouvelles lignes argumentaires décrivant les résultats communs et distincts des groupes de patients et de soignants ont été développés afin d'élaborer une synthèse et de présenter un modèle de soin spirituel. La validité de la synthèse a été examinée et vérifiée à la lumière des trois composantes de l'analyse. L'approbation éthique n'a pas été requise pour cette métaétude (p. 757).

Analyse des résultats et de la pertinence clinique

En ce qui concerne la métathéorie, la plupart des articles prédéfinissent la spiritualité comme une quête de sens. La théorie tout à la fois préexistante et émergente a distingué « spirituel » et « religieux », mais aucune distinction ne fut faite entre « spirituel » et « existentiel ». La transcendance fut mentionnée peu fréquemment dans les introductions : cette notion fut abordée plus par les soignants que par les patients. Plusieurs articles ont abordé le modèle holistique, dans lequel les aspects physique, psychologique, social et spirituel sont imbriqués (p. 764).

Cinq principaux thèmes et leurs catégories respectives ont été identifiés au cours de l'analyse :

- *Spiritualité*

La spiritualité est présentée comme intrinsèquement relationnelle, incluant les relations avec soi-même, les autres, la nature et les arts, Dieu ou une puissance supérieure. La recherche de sens apparaît comme une composante essentielle de la spiritualité. Cependant, les relations et les connexions avec la famille et d'autres personnes significatives constituent clairement l'élément le plus important des résultats. En effet, c'est dans les relations que les patients trouvent le plus souvent du sens. La spiritualité concerne la vie, infiltre toutes ses dimensions, constitue l'être dans son ensemble. Alors que la religion peut être une composante de la spiritualité pour certains, il est généralement accepté que l'on peut être spirituel sans être croyant : la spiritualité est un terme plus large qui peut englober la religion ou non (p. 764).

- *Besoins spirituels*

Tandis qu'aucun article concernant les soignants ne s'est attaché à identifier spécifiquement les besoins spirituels, les patients en ont identifiés plusieurs : l'achèvement/l'accomplissement d'une œuvre ou de la maladie afin de se sentir prêt à partir sans regrets, le lâcher-prise, le pardon et la réconciliation, la relecture de sa vie, la participation et le contrôle de ce qui peut l'être encore (vie quotidienne, information, explication des traitements, participation aux décisions, à la vie familiale), l'espoir et la motivation, et l'importance de vivre le moment présent de façon positive (p. 765).

- *La détresse spirituelle*

Les études concernant tant les patients que les soignants ont manifesté combien la détresse spirituelle est liée à la détresse physique, psychologique, sociale et financière. Aussi est-elle difficile à distinguer, même par des soignants expérimentés en soins palliatifs. La crainte de l'inconnu, de la déchéance, de la dépendance, la peur de la mort, du vide, le sentiment d'inutilité, d'exclusion, et les sentiments de désespoir résultant d'une perte de sens et de but, caractérisent la détresse spirituelle, la rendant parfois difficile à différencier de la dépression clinique. Les difficultés relationnelles, les ruptures vécues ou projetées dans les relations avec les proches ou les soignants, sont elles aussi causes de détresse. La détresse spirituelle survient dès lors qu'il y a une rupture avec la normalité. Les besoins spirituels insatisfaits engendrant une détresse spirituelle peuvent aggraver les symptômes physiques et émotionnels, et accroître l'utilisation des services de santé.. Cependant, la création d'un environnement pour les patients et pour les soignants qui permette de discuter des questions spirituelles et qui favorise l'expression des peurs, des doutes et des angoisses, peut contribuer à éviter que les besoins spirituels ne se transforment en détresse spirituelle. (p. 760, 761, 765).

- *Soins spirituels*

Selon les soignants interrogés, les soins spirituels imprègnent tous les aspects du soin et sont perçus au travers de la manière dont les soins physiques sont dispensés. Les soins spirituels impliquent un amour inconditionnel, de l'amabilité, de l'empathie, de la compassion, du respect, de la sensibilité, du réconfort, une acceptation chaleureuse et de la douceur, de traiter l'autre comme un membre de sa famille. Les soins spirituels peuvent impliquer un partenariat avec les patients dans le

partage des décisions, en proposant un choix, et en soutenant ainsi la guérison des patients ainsi que leurs systèmes de croyances (p. 762).

Les soins spirituels reconnaissent la valeur de chaque personne dans sa totalité. Ils considèrent la personne derrière la pathologie avec du respect pour sa dignité, son unicité et la noblesse de sa vie humaine. Ils permettent ainsi aux patients et aux soignants d'être eux-mêmes (p. 762).

Les soins spirituels demandent la construction d'une relation de confiance, d'intimité, qui soit significative entre soignant et patient. Ces relations peuvent être thérapeutiques et curatives. Ces soins peuvent être étendus à la famille et aux amis et permettent de faciliter les liens avec la communauté spirituelle et sociale. Les soins spirituels impliquent d'être présent, d'avancer avec ou de traverser ensemble les étapes, et peut impliquer l'accompagnement des patients dans leurs zones d'obscurité et de souffrance. Ils comprennent proximité physique, contact, massage ou le simple fait de s'asseoir aux côtés des patients en leur tenant la main, transcendant ainsi les modes explicites et habituels de communication (p. 762).

Les soins spirituels impliquent l'écoute active de l'histoire du patient. Ils comprennent une communication efficace et sensible, permettant de rassembler, de réfléchir et d'interpréter l'information. Les soins spirituels impliquent un désir sincère de compréhension, permettant d'accéder à l'espace intérieur des patients pour les connaître (p. 762-763).

Les soins spirituels sont décrits comme des échanges réciproques, un processus bidirectionnel qui permet un enrichissement mutuel. La reconnaissance de la vulnérabilité personnelle du patient et la reconnaissance de la part du soignant qu'il est un guérisseur blessé aide à surmonter quelque perception de différence et de puissance que ce soit : tant le patient que le soignant ont un patient et un soignant intérieurs (p. 763).

L'évaluation des besoins spirituels et les soins spirituels sont souvent reconnus comme relevant du rôle infirmier. Cependant tous les professionnels, incluant médecins, travailleurs sociaux, psychologues ou conseillers, peuvent y contribuer dans un environnement non hiérarchique avec un possible chevauchement des rôles. En ce sens, l'importance d'une équipe interdisciplinaire est reconnue. Les

soignants font parfois appel aux aumôniers ou aux agents pastoraux, particulièrement lorsqu'ils sont mal à l'aise face à une situation. Une planification des soins peut être élaborée en commun avec le patient, la famille, les amis et les soignants (p. 763).

- *Facilitateurs des soins spirituels*

Certains soignants ont fait l'expérience des soins palliatifs comme d'une vocation ou d'un appel, et considèrent cette mission comme un privilège, un enrichissement et une satisfaction personnelle, permettant un accomplissement spirituel. Faire l'expérience tout à la fois professionnelle et personnelle de la maladie et la mort est perçu comme étant bénéfique pour prodiguer des soins spirituels. Soigner spirituellement est perçu comme un art, requiert des connaissances spécifiques, des compétences et une sagesse acquises au fil de la vie et au chevet des patients (p. 764).

Une conscience spirituelle est considérée comme un prérequis permettant la mise en œuvre des soins spirituels. Ce processus comporte une conscience réflexive de sa propre détresse, de ses manques, de sa vulnérabilité et de sa mortalité en cultivant sa propre spiritualité afin de pouvoir l'exprimer aux autres (p. 763).

Les soignants reconnaissent que les patients ont besoin de temps pour s'ouvrir, développer et maintenir des relations. Un espace-temps pour l'écoute est reconnu comme nécessaire pour dispenser des soins spirituels de qualité, tandis qu'un manque de temps est un empêchement (p. 765).

Les soignants ont aussi des besoins spirituels. Les échanges personnels et professionnels avec les autres membres de l'équipe sont fondamentaux. Les soignants ressentent la nécessité de se sentir en sécurité et d'avoir un espace au sein de l'équipe ou en famille pour être eux-mêmes, pour partager, réfléchir, pleurer, faire le deuil et trouver des solutions (p. 765).

- *Obstacles aux soins spirituels*

Un grand nombre de patients, des rotations rapides, une trop grande charge de travail, un personnel restreint, un financement sous-évalué, l'absence d'intimité ou de continuité, tout cela entrave les soins spirituels. La focalisation sur les résultats à atteindre engendre la perte de la dimension humaine. Les rencontres de soutien en

équipe ont aussi leurs propres contraintes, et il est difficile d'y participer durant les heures de travail (p. 763).

Les soins spirituels peuvent devenir une épreuve personnelle avec un important coût émotionnel résultant d'une « fatigue compassionnelle ». Les soignants sont aux prises avec un combat quand leur propre souffrance est aiguë, qu'ils ont un manque de confiance ou se sentent en inadéquation, mal préparés, avec une méconnaissance de la signification des soins spirituels (p. 763).

La formation théorique et l'éducation en soins spirituels sont encore peu développées, ce qui préterite la qualité des soins spirituels. La formation du personnel pour reconnaître les questions spirituelles et les besoins des groupes religieux est perçue comme important. On remarque cependant que ceux qui ont moins d'éducation, comme le personnel de service, peuvent parfois être de meilleurs soignants spirituels (p. 763).

L'évaluation des besoins spirituels reste difficile : les soins spirituels comprennent des données intangibles et non quantifiables. Certains soignants se demandent si la spiritualité peut être évaluée de quelque manière que ce soit. Il reste par ailleurs difficile de documenter les soins spirituels dont le temps imparti est souvent sous-estimé (p. 763).

Cette métaétude insiste sur le fait que se focaliser uniquement sur la quête de sens néglige le facteur relationnel vital qui est la nature même des soins spirituels. La qualité de la présence, de l'écoute, de l'empathie, et la manière d'effectuer les soins somatiques permettront au patient de ne pas se sentir humilié et nié. Les patients ont leurs propres forces et ressources spirituelles, qu'ils aient la foi ou non, et la finalité des soins spirituels est de les identifier et de les soutenir (p. 766).

Cette étude met en évidence que les patients ont besoin d'accomplir et achever leurs oeuvres, de participer, de contrôler ce qui peut l'être, d'avoir une attitude positive, de normalité, d'être capables de parler de sujets de la vie quotidienne, de la fin de vie et de la mort. Cependant, le décalage entre les attentes des patients et la pratique des soignants requiert une attention particulière de la part des soignants lors des soins spirituels. En s'intéressant aux besoins spirituels des patients, les soignants ont l'opportunité de leur témoigner qu'ils les respectent comme des personnes à part

entière. L'évaluation spirituelle consiste à susciter les pensées, les souvenirs et les expériences qui donnent de la cohérence à la vie de la personne plutôt que d'utiliser des outils d'évaluation. Atteindre une telle profondeur dans la rencontre afin qu'elle devienne thérapeutique relève de la responsabilité des soignants (p. 766).

Il est important que les soignants clarifient, réfléchissent et soient conscients de leurs propres perspectives spirituelles, car des divergences sociales, religieuses, culturelles, des attitudes inadéquates, le jugement ou le prosélytisme peuvent créer des difficultés ou une atmosphère de méfiance. Parfois, la spiritualité s'exprime mieux lorsqu'il n'y a pas de religion semblable entre soignant et patient, car alors la relation se base uniquement sur le partage d'une humanité commune (p. 766).

L'intérêt de cette étude réside dans la méthode utilisée et dans la nouveauté des résultats exposés par rapport à la littérature antérieure. Cette métaétude est un type de métasynthèse qui utilise une stratégie de recherche compréhensive et explicite, dont les auteurs exposent la méthode de façon détaillée. Tandis que beaucoup de formes de métasynthèses ont mis l'accent sur une intégration interprétative, l'utilisation de la métaétude avec ses composantes analytiques additionnelles permet de déterminer comment les approches théoriques et méthodologiques des recherches primaires ont influencé la compréhension de la spiritualité et des soins spirituels. L'intérêt de cette étude est également lié au fait qu'elle intègre les perspectives à la fois de patients et de soignants. Les données issues d'une recherche systématique effectuée sur 10 bases de données scientifiques proviennent d'un plus large éventail de populations, de paramètres, et de circonstances, que les études individuelles ou précédentes. Les critères d'inclusion ou d'exclusion sont clairs et la triangulation de chercheurs a été effective tout au long du processus de recherche, ce qui augmente la crédibilité des résultats. Les auteurs sont des scientifiques issus de trois universités de Hong Kong et du Royaume Uni, ce qui offre un certain regard pluriculturel (p. 765-766).

Certaines limites sont liées à l'étendue du sujet et au volume de la littérature. La généralisation de cette métaétude est limitée par les études primaires, notamment par rapport aux caractéristiques démographiques. Il est par ailleurs probable que l'intérêt des auteurs des études primaires pour la spiritualité a exclu une vision plus neutre voire négative de l'importance de la spiritualité et des soins spirituels. Quelques points faibles apparaissent dans les articles. La collecte des données a le

plus souvent été effectuée lors d'une unique entrevue. Or le facteur temps permet l'approfondissement du dialogue entre l'interviewé et l'intervieweur. En outre, les auteurs ont remarqué que les procédures d'échantillonnage ont peu fréquemment été spécifiées. Enfin, les études ont été effectuées au Royaume-Uni, en Irlande, au Canada, aux USA, en Australie, à Taïwan et au Japon, ce qui limite la transférabilité des résultats, bien que tous les continents soient représentés (p. 758-759).

Analyse de l'utilité pour la pratique

Cette étude montre que les patients ont leurs propres forces et ressources spirituelles qu'il convient d'identifier et de favoriser en établissant une relation de confiance. Afin d'améliorer les soins spirituels, la formation devrait insister davantage sur l'aspect relationnel des soins spirituels afin d'aider les soignants qui se sentent intimidés ou mal préparés à prendre en compte cette dimension. Cependant, l'éducation en elle-même n'est pas un élément prédéterminant pour assurer la qualité des soins spirituels. En effet, soigner est un art qui requiert de la créativité, engage la volonté du soignant, ses aptitudes relationnelles, son humanité, sa capacité de réflexion et la conscience de sa propre spiritualité. Ainsi, une approche relationnelle fondée sur les compétences et la sagesse acquises au cours de la vie et sur l'expérience acquise au chevet des patients est nécessaire pour compléter les connaissances. Au niveau de la formation, un entraînement sous la forme de petits groupes est préconisé, avec des discussions de cas et la possibilité de réfléchir sur soi (p. 766-767).

Afin que des soins holistiques de qualité soient prodigués, les instances politiques et cadres de santé devraient considérer les obstacles aux soins spirituels, notamment institutionnels, comme le manque de temps, le grand nombre de patients, le personnel en sous-effectif ou insuffisamment formé, les rotations incessantes, le manque de continuité dans soins, l'absence d'intimité, la déshumanisation des soins au profit de la rentabilité, la difficulté à documenter les soins spirituels et à estimer le temps nécessaire pour cela. Prêter attention à ces obstacles pour y remédier peut constituer une part importante de l'amélioration des soins dispensés aux malades en fin de vie (p. 767).

Cette étude insiste enfin sur le fait qu'il est important de prendre en compte et faciliter le soutien spirituel offert par les proches au patient, alors qu'ils ont eux aussi

leurs propres besoins et ressources et sont souvent négligés par les soignants (p. 767).

6 SYNTHÈSE

Après l'analyse individuelle des études sélectionnées, la synthèse a pour but de faire ressortir les thèmes principaux et de les mettre en lien avec les concepts et la théorie infirmière développés dans le cadre théorique, afin de répondre à la question de recherche suivante : « *Sous quelles conditions et par quels moyens l'infirmière peut-elle accompagner la personne en fin de vie en détresse spirituelle ?* »

Suite à cette synthèse, les objectifs de recherche sont évalués.

6.1 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LA QUESTION DE RECHERCHE

L'analyse a permis de faire ressortir six thèmes qui sont synthétisés dans cette section : la conscience de sa propre spiritualité ; l'accueil de sa propre vulnérabilité ; le guérisseur blessé ; l'ouverture à une dynamique relationnelle ; la révélation des ressources du patient ; le dépistage et l'évaluation de la détresse spirituelle ; et la formation de l'infirmière. Les cinq premiers thèmes mettent en évidence les conditions et compétences infirmières nécessaires à l'accompagnement de la détresse spirituelle de la personne en fin de vie, et le sixième évoque la formation nécessaire au développement de ces compétences.

6.1.1. *La conscience de sa propre spiritualité*

Avoir conscience de sa propre spiritualité est considéré comme un prérequis à la mise en œuvre de l'accompagnement du patient en détresse spirituelle. Le cadre théorique a permis de relever le premier blocage à cet accompagnement, qui se situe au niveau de l'infirmière : si elle n'a pas pris conscience de la présence, en elle-même, de la dimension spirituelle, elle ne pourra pas se tenir à l'écoute de cette dimension chez l'autre.

Les représentations des dimensions spirituelle et religieuse, comme souligné dans le cadre théorique, sont tributaires de la culture, de l'histoire, du contexte social, et des propres croyances des soignants (Edwards et al., 2010, p. 763). Il est fondamental que l'infirmière clarifie ses propres perspectives spirituelles, qu'elle soit capable de

s'appuyer sur des savoirs personnels, qu'elle ait réfléchi à ses croyances, à ses valeurs, à son identité profonde, au sens de sa vie et à sa finitude, afin qu'elle parvienne à s'ouvrir à l'expérience de l'autre et qu'elle évite d'imposer aux patients sa vision du monde et de la vie (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 22).

Face à un patient en détresse spirituelle, l'infirmière est renvoyée à son propre questionnement spirituel. Son regard sur le spirituel et la manière dont tout cela résonne en elle conditionne le recueil de données, influence sa manière d'être face au patient, de soigner, et d'accompagner. Selon les dispositions de l'infirmière, il existe une véritable sélection dans la parole du malade qui ne dit pas les mêmes choses à chacun des interlocuteurs qui l'entourent (Déglise, 2007, p. 348). L'attitude de chaque membre de l'équipe soignante à l'égard de la religion, sa philosophie de la vie et de la mort, la signification qu'il attribue à des termes comme la spiritualité et la souffrance existentielle, peuvent influencer la relation soignant-soigné, l'expression des besoins du patient, et l'offre en soins (Boston & Mount, 2006, p. 24).

Si la religion de l'infirmière lui donne un langage, une structure et une ressource intérieure pour aborder le problème de la détresse spirituelle, son aptitude à répondre avec empathie à cette détresse n'augmente qu'en fonction du niveau de développement et de la maturité de sa conscience spirituelle. Il est donc regrettable que l'on continue à sous-estimer la nécessité d'encourager les infirmières à chercher à développer leur croissance et leur conscience spirituelles (Taylor & Mamier, 2013, p. 223). Une attitude d'accueil et de non-jugement face à la spiritualité de l'autre est fondamentale. Certains soignants perçoivent les soins spirituels comme étant plus faciles lorsque soignant et patient partagent les mêmes croyances. Parfois, au contraire, la spiritualité est mieux exprimée quand il n'y a pas de religion partagée, ce qui implique alors d'échanger à partir d'une humanité commune. Cependant, la différence sociale, religieuse ou culturelle, une attitude inadéquate, le jugement ou le prosélytisme, peuvent créer des difficultés et une atmosphère de défiance (Edwards et al., 2010, p. 766).

6.1.2. L'accueil de sa vulnérabilité en tant que guérisseur blessé

La reconnaissance par l'infirmière de sa vulnérabilité et de sa fragilité permet de renforcer sa sensibilité, sa conscience, et son ouverture à la souffrance des patients.

Le facteur caritatif de Watson de la culture de la sensibilité à soi et aux autres rejoint cela. Sans cette sensibilisation, le risque de se focaliser exclusivement sur les symptômes physiques et les soins médico-techniques est majeur, de même que celui d'opter pour des stratégies d'évitement face à la détresse spirituelle du patient. Cependant, afin d'éviter le dilemme lié à la problématique du transfert et du contre-transfert, un travail psychologique et de connaissance de soi de la part de l'infirmière est nécessaire. Le défi consiste à ce que l'infirmière devienne consciente des aspects de sa propre souffrance qu'elle projette sur le patient, et qu'elle travaille de façon réfléchie avec ces aspects-là, afin de permettre une rencontre qui soit véritablement soignante (Boston & Mount, 2006, p. 19,24-25).

Ceci va amener l'infirmière à avoir davantage d'humilité, à transformer le regard posé sur les patients, à approfondir la compassion, à permettre de créer des relations significatives basées sur le partage d'une humanité commune, et à transcender ses propres blessures. En réfléchissant à son expérience passée de la souffrance, le soignant devient conscient des possibilités de guérison et, nourri d'espoir, peut se risquer à l'intimité, libéré de l'illusion qu'il a davantage de pouvoir par rapport à la souffrance qu'une autre personne (Boston & Mount, 2006, p. 21-22 ; (Edwards et al., 2010, p. 763).

Ensuite, être témoin, écouter, et être présent lorsque le patient se trouve en détresse spirituelle peut être un défi émotionnel redoutable, car il expose l'infirmière à sa propre vulnérabilité et à sa finitude (Torneo et al., 2014, p. 1). Les soins spirituels peuvent alors devenir une épreuve personnelle avec un important coût émotionnel, résultant d'une « fatigue compassionnelle ». L'infirmière est en proie à la lutte intérieure quand sa souffrance est aiguë, mais aussi quand elle manque de confiance ou se sent inadéquate, mal préparée, dans la méconnaissance de la signification des soins spirituels (Edwards et al., 2010, p. 763).

De plus, les infirmières en soins palliatifs vivent l'accumulation des deuils comme une souffrance intérieure occasionnée par les nombreuses pertes subies durant de longues périodes, sans dénouement satisfaisant. Elles sont appelées à le reconnaître et à prendre soin de leur propre souffrance intérieure (Boston & Mount, 2006, p. 20).

Cependant, l'évocation en équipe de ses propres questionnements spirituels et de son vécu émotionnel s'avère difficile pour l'infirmière, car cela relève de l'intimité et demande une grande confiance, d'où la nécessité de pouvoir bénéficier d'espaces d'échanges souples et réactifs, formels et informels, au sein de l'équipe de soins ou dans le contexte privé (Déglise, 2007, p. 34 ; Boston & Mount, 2006, p. 16).

Les soignants doivent donc apprendre à explorer et accepter leurs blessures, leur vulnérabilité et leur impuissance, et à considérer cela comme une source d'énergie et de croissance pour devenir de véritables « guérisseurs blessés ». Ils seront alors plus éclairés pour déterminer quand ils sont aptes à témoigner de la compassion et quand ils risquent d'être nuisibles pour les patients (Tornoe et al., 2014, p. 7).

6.1.3. L'ouverture à une dynamique relationnelle

Le fait de se focaliser uniquement sur la quête de sens, souvent associée à la spiritualité par les infirmières, néglige le facteur relationnel vital qui est la nature même des soins spirituels. Le cadre théorique a permis de mettre en évidence combien l'accompagnement de la détresse spirituelle se fonde sur la qualité de la relation soignant-soigné, et Edwards et al. (2010) soulignent que l'instauration d'une relation de confiance relève de la responsabilité de l'infirmière (p. 766).

Les relations sont prédominantes dans l'accompagnement spirituel : elles constituent l'essence même de la spiritualité, correspondent à des besoins spirituels, peuvent être causes de détresse spirituelle quand elles sont absentes ou rompues, et elles sont à considérer comme le moyen par lequel les soins spirituels sont prodigués (Edwards et al., 2010, p. 765-767). Il s'agit alors de permettre au patient en situation de détresse spirituelle de s'inscrire à nouveau dans la relationalité, avec sa propre spiritualité, avec sa famille, ses amis, la communauté sociale et religieuse, et avec les soignants de l'équipe interdisciplinaire.

La maladie grave expose le patient à une solitude existentielle et à un sentiment de désintégration de soi, d'atteinte de son identité même (Boston & Mount, 2006, p. 20). Alimentée par le caractère angoissant de la situation et par son incommunicabilité, la solitude est à l'origine d'une tentation de désespérance et d'une souffrance spirituelle, d'où l'importance de l'accompagnement spirituel infirmier qui humanise cette épreuve et conduit le patient à s'appuyer sur des relations qui guérissent. Cela

correspond au facteur caratif de Watson suivant : le développement d'un système de valeur humaniste-altruiste. Cependant, plus une personne est malade, plus elle est ouverte au dialogue sur les questions spirituelles (Boston & Mount, 2006, p. 20-21).

La capacité à créer une ouverture pour dialoguer à un niveau profond d'intimité est au cœur de la pratique soignante, et un facteur clé pour des soins holistiques efficaces. Elle dépend de plusieurs facteurs : la réceptivité du patient qui donne ou non son autorisation, la sensibilité spirituelle du soignant qui est touché intimement, et la reconnaissance par le soignant de sa vulnérabilité personnelle (Boston & Mount, 2006, p. 17-18). Cette capacité exige de l'infirmière une compréhension de la signification des questions existentielles et spirituelles, du discernement pour les intégrer en tant que diagnostics différentiels des causes de la souffrance, une sensibilité développée, et de grandes aptitudes dans la communication. L'infirmière est invitée à favoriser les relations qui restaurent l'intégrité spirituelle, et qui prennent leur source dans la relation à soi, aux autres, avec le monde environnant tel qu'il est appréhendé par les sens, avec une signification ultime, Dieu, ce qui nous dépasse, selon la conception individuelle de chacun (Boston & Mount, 2006, p. 20-21). Ces relations diverses renforcent le sentiment de sens, de cohérence, et de faire partie de quelque chose de plus grand que soi, et sont à la base d'une expérience approfondie de l'intégrité et de la plénitude, pour le patient comme pour le soignant. En effet, lorsqu'il existe un véritable lien soignant-soigné, l'expérience de l'intégrité spirituelle et existentielle ne survient pas seulement chez le patient, mais également chez l'infirmière. Il s'agit alors d'une expérience d'apprentissage partagée, gratifiante et enrichissante pour chacun (Boston & Mount, 2006, p. 17-18, 25). Cela amène les infirmières à prendre conscience de l'impermanence des choses, modifie leur rapport à la vie, le sens qu'elles lui donnent, leur perception du temps, et augmente leur désir de profiter des moments présents (Déglise, 2007, p. 346).

Les stratégies utilisées afin de l'inviter à échanger à ce niveau de profondeur sont variées. Watson a apporté des éléments de réponse avec le facteur caratif du développement d'une relation d'aide et de confiance. La qualité de la présence, du silence de compassion ou d'invitation, de l'écoute, de l'empathie, et la manière d'effectuer les soins somatiques permettront à l'infirmière de manifester au patient combien il est respecté dans sa globalité (Edwards et al., 2010, p. 766). La relation de confiance instaurée offre un espace pour que la blessure et la cause de la

souffrance se dévoilent. Par la communion silencieuse et le dialogue, le patient qui exprime ses préoccupations spirituelles se sent rejoint, entendu, en sécurité et réconforté, et il peut expérimenter un changement de perspective qui lui permet de se libérer des sentiments qui l'accablent, de regarder sa souffrance en face et de lui donner un sens (Tornoe et al., 2014, p. 7 ; Boston & Mount, 2006, p. 24-25 ; Tornoe et al., 2014, p. 8). Selon l'état du patient, l'infirmière peut simplement offrir un toucher rassurant, une atmosphère paisible, une compassion silencieuse et du réconfort par la médiation d'une caresse douce ou d'un massage du pied, ce qui aide aussi le patient à s'ouvrir et à exprimer ses sentiments (Tornoe et al., 2014, traduction libre, p. 3).

Des interventions infirmières, qui relèvent de compétences en relation d'aide comme l'écoute, la bienveillance, la présence et l'accompagnement au quotidien, permettent non seulement de restaurer l'intégrité spirituelle, mais également de prévenir la détresse spirituelle, et devraient faire partie des plans de soins de tous les services (Buxton, 2007, p. 921-924). Les patients apprécient souvent d'avoir la possibilité de s'exprimer librement dans un cadre explicitement spirituel (Buxton, 2007, p. 921-922). Encourager les patients confrontés à la souffrance liée au processus d'acceptation de la mort à parler de leur situation, en les écoutant avec empathie et en reconnaissant la légitimité de leurs pensées et sentiments peut apporter un certain réconfort. Les infirmières sont invitées à se concentrer sur la détresse spirituelle et à aborder des sujets sensibles comme les funérailles, l'au-delà de la mort, la relation avec les proches. Etre attentif aux rêves du patient peut donner accès à ses plus grandes peurs. Cependant, il est important de respecter l'intégrité, l'autonomie et le choix de certains patients de rester dans le silence ou le déni. Finalement, le rôle de l'infirmière est d'aider le patient à accueillir la vie dans le temps qu'il lui reste, et à en profiter pleinement (Tornoe et al., 2014, p. 4). Cependant, trouver le bon équilibre est une source de dilemmes éthiques, particulièrement à cause de la nature asymétrique de la relation soignant-soigné et de la vulnérabilité du patient (Tornoe et al., 2014, p. 4).

Les échanges de l'infirmière avec les proches de la personne en fin de vie au sujet de la spiritualité se font avec le consentement des patients et respectent une certaine confidentialité. La religion, moins intime, permet parfois d'entrer dans la discussion. Les infirmières, qui ont souvent un rôle de médiation entre le patient et sa famille, ont

relevé le décalage entre les besoins du patient et ceux de chacun des membres de la famille, souvent négligés. Il importe d'identifier et de prendre en compte leurs besoins spirituels par une écoute individualisée, de permettre aux proches de partager leur chagrin, de se réconcilier, et de prendre congé de la personne en fin de vie, d'autant plus qu'ils sont susceptibles d'apporter un soutien spirituel important pour le patient (Déglise, 2007, p. 346 ; Torno et al., 2014, p. 4).

Bien que de nombreuses infirmières mentionnent un manque d'habiletés cliniques à accueillir l'expérience spirituelle et à reconnaître les besoins émotionnels et spirituels des patients, elles considèrent le soin spirituel comme un aspect fondamental de leur rôle professionnel et expriment leur besoin de collaboration avec les différents professionnels, notamment avec les aumôniers (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 22). La relation entre l'aumônerie et le personnel soignant et l'implication des soignants dans la prise en charge de la détresse spirituelle sont essentielles. En effet, les patients mettent en avant le fait que le soutien des membres de l'équipe de soins est fondamental afin de faciliter le passage de la détresse à l'intégrité (Buxton, 2007, p. 923).

6.1.4. La révélation des ressources du patient

L'infirmière est appelée à mobiliser et s'appuyer sur les ressources du patient. Les patients ont en effet leurs propres forces et ressources spirituelles, qu'ils aient la foi ou non, et la finalité des soins spirituels est de les identifier et de les soutenir (Edwards et al., 2010, p. 766). Un potentiel particulier de guérison, c'est-à-dire de déplacement sur le continuum de la qualité de vie, qui va de l'angoisse et la souffrance vers un sentiment d'intégrité et de plénitude, a été remarqué à la fin de la vie : certaines personnes conscientes de la sévérité de leur maladie ont des ressources accrues, s'ouvrent aux questions spirituelles, laissent tomber les barrières et se préoccupent de l'essentiel (Boston & Mount, 2006, p. 14, 17-18).

Les facteurs d'intégrité spirituelle identifiés par Buxton (2007) manifestent ce potentiel. Il s'agit principalement de l'espoir d'aider les autres, même lorsque la personne est en fin de vie, et de la possibilité de faire de la maladie une opportunité de croissance personnelle, d'accomplissement, et d'acceptation. Les infirmières sont appelées à considérer le patient comme un partenaire de soins actif, un membre à

part entière de l'équipe interdisciplinaire qui partage la responsabilité, et à favoriser sa capacité de se donner, de témoigner de son expérience, en accompagnant la relecture de sa vie par exemple, et ainsi de se rendre utile et de donner un sens à son expérience de la maladie (p. 921-924). En outre, de nombreux patients percevaient l'intégrité spirituelle comme la capacité à être présent dans « l'ici et maintenant » de leur maladie, et non dans un espoir futur. De plus, leurs commentaires au sujet de l'intégrité dépassaient largement les remarques au sujet de la souffrance et de la détresse lorsqu'ils étaient interrogés à ce sujet, ce qui peut refléter une force propre à l'être humain, souvent présente dans le contexte de la souffrance (Buxton, 2007, p. 923-924). L'infirmière est par conséquent invitée à être à l'écoute, à rechercher, et à être le révélateur de ce potentiel dans son accompagnement spirituel.

Cependant, le processus qui permet à un patient de transformer son expérience de la souffrance demeure parfois inconnu. Il prend sa source dans le for intérieur du patient qui est soutenu dans ce travail au travers de sa relation avec l'infirmière. Offrir simplement au patient l'espace sécurisé dont il a besoin pour exprimer sa colère ou d'autres sentiments, et le rejoindre où il en est et quand il en a besoin, favorise un dialogue spirituel qui a du sens (Boston & Mount, 2007, p. 23-24).

6.1.5. Le dépistage et l'évaluation de la détresse spirituelle

La perte de sens, de cohérence, ou de relations peut entraîner l'apparition d'une détresse spirituelle, définie comme l'état d'une personne dont le système de croyances ou de valeurs procurant la force, l'espoir et un sens à la vie est perturbé. La maladie chronique ou fatale, et les facteurs psychosociaux associés, comme l'anxiété, le stress, le manque de relations et de soutien, sont considérés comme des facteurs de risque de détresse spirituelle. Face à ce risque, le soin infirmier consiste en des interventions relatives à l'évaluation des besoins, à la détection de la détresse spirituelle, à l'accompagnement de la quête de sens, au soutien du besoin d'harmonie, de relationalité, et du processus d'ajustement à la maladie. Cela implique de la part des infirmières de solides compétences humaines, relationnelles et communicationnelles, ainsi que des capacités d'évaluation clinique (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 21-22).

Souvent liée à la problématique somatique, psychologique et sociale, la détresse spirituelle est de ce fait difficile à distinguer, même par des soignants expérimentés en soins palliatifs (Edwards et al, 2010, p. 760). Les infirmières ont par conséquent développé un œil aiguisé afin de dépister des indices explicites et de chercher au-delà des symptômes physiques. Selon leur expérience, la demande incessante d'antalgie supplémentaire ou de tranquillisants, l'agitation, l'anxiété ou l'insomnie, suggèrent qu'il y a une détresse sous-jacente. Mais maîtriser ce qui trouble réellement le patient est un défi (Tornoe et al., 2014, p. 5). Et comme ce qui touche à la dimension spirituelle est un sujet hautement sensible et profondément intrusif, les infirmières utilisent des stratégies neutres et non-invasives variées pour encourager les patients à exprimer leurs croyances et leurs préoccupations aussi librement que possible. Pour y parvenir, elles s'efforcent de s'adapter à chaque personne en prenant le temps de construire une relation de confiance. Leur manière de toucher le patient ainsi que le ton de leur voix durant les soins somatiques sont importants, et peuvent amener le patient à exprimer sa détresse spirituelle (Tornoe et al., 2014, p. 5). L'approche psychocorporelle comme le massage, la relaxation ou la sophrologie, peut être aidante également (Déglise, 2007, p. 346).

En outre, la relecture de vie dont les infirmières sont souvent témoins est une manière simple pour le patient de laisser entendre sa quête de sens et ses préoccupations. L'infirmière peut ainsi s'appuyer sur ce qui fait ou a fait sens dans la vie du patient pour l'aider à résoudre ses questions existentielles, bien que l'accompagnement spirituel consiste davantage à être témoin du questionnement du patient qu'à d'apporter des réponses ou des réassurances à ses interrogations (Déglise, 2007, p. 347-348). L'évaluation spirituelle consiste par conséquent à susciter les pensées, les souvenirs et les expériences qui donnent de la cohérence à la vie de la personne (Edwards et al., 2010, p. 766).

Par ailleurs, l'utilisation d'outils d'évaluation de la spiritualité peut être aidante, bien que cela ne remplace pas la relation thérapeutique individualisée (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 22). De nombreux instruments mesurant la spiritualité, le bien-être spirituel ou les besoins spirituels ont été conçus, dont 3 instruments fréquemment utilisés dans la recherche et la pratique clinique, le *Spiritual Well-Being Scale* (SWBS), le *Spiritual Index of Well-Being* (SIWB) et le *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spirituality* (FACIT-Sp). Cependant, ces outils sont plutôt

conçus dans une visée prédictive que prospective, et plusieurs échelles à disposition ne sont pas suffisamment fiables, la validité des traductions locales restant un enjeu (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 23).

La systématisation du diagnostic de la situation spirituelle du patient en soins palliatifs reste difficile, de par la réticence à aborder la spiritualité qui est un thème intime, son caractère intangible et non quantifiable, et la méconnaissance des outils diagnostiques adaptés. Il est par ailleurs important de reconnaître la nature illimitée et exploratoire de l'évaluation des besoins spirituels (Boston & Mount, 2006, p. 23). Cependant, il serait important que, dans le cadre d'une vraie réflexion en équipe, les soignants soient sensibilisés aux différents besoins qui sont touchés par le questionnement spirituel du patient en fin de vie, afin qu'ils l'exploitent davantage auprès du patient, qu'ils soient aptes à évaluer systématiquement sa situation spirituelle, et qu'ils osent effectuer des transmissions touchant à ces domaines intimes et personnels tout en préservant l'intégrité du patient (Déglise, 2007, p. 348).

Enfin, l'aptitude de l'infirmière à offrir des soins spirituels repose sur sa capacité à rester présente, ouverte et alerte dans un environnement complexe et imprévisible. La capacité à sentir le moment favorable, à comprendre la situation, et à capter les signes verbaux et non-verbaux tout en prodiguant des soins performants est une compétence nécessaire pour entendre et répondre adéquatement à la détresse spirituelle du patient en fin de vie (Tornoe et al., p. 5).

6.1.6. La formation de l'infirmière

Afin que l'infirmière puisse accompagner une personne en détresse spirituelle, il importe qu'elle soit suffisamment formée. Le cadre théorique a manifesté, tout particulièrement dans sa tentative de présenter une approche conceptuelle de l'accompagnement du patient en détresse spirituelle, la complexité de cette démarche. La plupart des articles analysés soulignent cette complexité et déplorent un manque de formation à l'accompagnement spirituel. Alors qu'accompagner des personnes en fin de vie fait partie intégrante des soins infirmiers et que la détresse spirituelle y est prégnante, de nombreuses infirmières ne s'estiment pas suffisamment préparées pour cela (Tornoe et al., 2014, p. 1).

En outre, la difficulté qu'ont les infirmières à aborder la détresse spirituelle exprimée par le patient suggère qu'elles peuvent encore accroître sa souffrance quand elles ne parviennent pas à l'écouter profondément et à répondre de façon empathique. Certaines stratégies d'évitement inquiétantes et dommageables pour le patient montrent une incapacité à faire face à la détresse spirituelle du patient : s'écarter du sujet en posant des questions sans rapport avec le problème exprimé par le patient, nier la réalité difficile du patient, se focaliser exclusivement sur soi plutôt que sur le patient, donner des conseils ou essayer de régler le problème à sa place, imposer une vision positive ou une conviction, évangéliser, ou proposer une réponse plus concrète pour gérer les symptômes sans avoir abordé la détresse spirituelle de façon empathique au préalable (Taylor & Mamier, 2013, p. 221-222).

Un manque de formation a été documenté dans la littérature. Il est essentiel que les étudiants soient sensibilisés à la dimension spirituelle de la santé, confrontés aux questions existentielles liées à la maladie, au caractère éphémère de la vie, en explorant leur propre rapport à la spiritualité, en réfléchissant à leurs croyances et visions du monde, conditions nécessaires à une attitude d'accueil et de respect. Cela leur permettra de construire une relation professionnelle authentique et ouverte à la réalité de l'autre, de développer une présence de qualité, de distinguer les besoins spirituels, psychologiques ou relationnels, notamment avec l'aide d'outils d'évaluation qui leur auront été présentés, de soutenir la quête de sens, et de détecter les signes de détresse. Pour remédier à l'absence d'un langage permettant le partage, des espaces de formation et d'analyse des pratiques professionnelles sont recommandés, de même que la collaboration interdisciplinaire qui permet de démystifier le concept de spiritualité, d'inviter à trouver les mots, d'oser le symbolisme religieux, et de construire un langage commun (Gaillard Desmedt & Shaha, 2013, p. 27).

Alors que les cours concernant l'évaluation des besoins spirituels et les soins spirituels sont en augmentation, il semble que l'enseignement des compétences pratiques réellement nécessaires pour soutenir le bien-être spirituel du patient est insuffisant. Les contenus présentent les définitions et objectifs des soins spirituels, la spiritualité dans divers contextes de santé (en soins palliatifs, particulièrement), proposent des interventions dont l'étendue et la profondeur varient, et la détresse spirituelle est considérée comme pathologique. Or, l'enseignement de l'empathie et

de stratégies de communication efficaces avec un patient qui exprime des préoccupations spirituelles est quasiment absent des programmes d'éducation, alors qu'il serait nécessaire de mettre l'accent sur le développement de ces compétences. Plusieurs études ont montré qu'un entraînement spécifique permettait d'améliorer la capacité des infirmières à communiquer avec empathie avec un patient en détresse spirituelle (Taylor & Mamier, 2013, p. 222-223). De plus, une place plus importante dans les formations initiales et continues dévolue à l'approfondissement de la communication dans les soins spirituels pourrait aider les soignants qui se sentent empruntés et intimidés par la perspective de prodiguer des soins spirituels, ou mal préparés pour le faire (Edwards et al., 2010, p. 763). Il est par ailleurs nécessaire de favoriser le développement de la conscience et de la maturité spirituelle des soignants (Taylor & Mamier, 2013, p. 222-223).

Enfin, la formation a une dimension expérimentale. L'importance d'avoir une expérience tout à la fois professionnelle et personnelle en lien avec la maladie et la mort est soulignée. Soigner spirituellement est perçu comme un art et une connaissance spécifique qui requiert des compétences et une sagesse acquises au fil de la vie et au chevet des patients. Cette formation passe également par l'échange d'expériences entre soignants (Edwards et al., 2010, p. 763).

6.2 ÉVALUATION DES OBJECTIFS DE RECHERCHE

La plupart des objectifs de recherche, rappelés ci-dessous et évalués successivement, ont été atteints. Seul le dernier objectif n'a été atteint que partiellement :

- *Elaborer une approche conceptuelle de la spiritualité, des besoins spirituels, et de l'accompagnement spirituel* : cet objectif a été atteint. La réalisation du cadre théorique, qui structure cette revue de la littérature, a permis de développer ces trois concepts. Une conceptualisation de la spiritualité et des besoins spirituels a par ailleurs été proposée dans un grand nombre d'articles analysés, qui évoquent par contre davantage les soins spirituels ou l'accompagnement que l'accompagnement spirituel en tant que tel, expression qui semble peu usitée dans les soins infirmiers.

- *Définir la détresse spirituelle et comprendre quelles en sont les manifestations et les enjeux selon l'expérience qu'en font les patients, et la perception qu'en ont les soignants* : cet objectif a été atteint. La détresse spirituelle a été définie dans le cadre théorique lors de l'élaboration de ce concept-clé, mais également dans toutes les études analysées. Ses manifestations, qui sont autant d'indices auxquels l'infirmière doit être particulièrement attentive afin de déceler la présence d'une difficulté d'ordre spirituel, ont été identifiées dans les études 1, 3, et 5. L'étude 1 a permis de comprendre l'expérience de la détresse spirituelle vécue par les patients et ses conséquences sur leur qualité de vie, leur identité, leurs relations, et leur santé émotionnelle. L'étude 2, qui avait pour but d'explorer la façon dont les soignants percevaient, identifiaient et répondaient à la détresse spirituelle, a mis en évidence la nécessité de créer une ouverture, l'importance des relations qui guérissent, le problème du transfert et du contre-transfert, et la notion du guérisseur blessé, notamment.
- *Identifier les compétences infirmières personnelles et professionnelles nécessaires afin d'accompagner la personne en détresse spirituelle* : cet objectif correspond à la finalité de cette étude et a été atteint. Ces compétences ont été mises en évidence dans tous les articles analysés apparaissent dans la synthèse. Il s'agit au niveau personnel d'être conscient de sa propre spiritualité et de la cultiver, d'accueillir sa vulnérabilité en tant que guérisseur blessé et de prendre soin de sa propre souffrance en ayant recours à différentes ressources. Au niveau professionnel, il s'agit principalement de compétences communicationnelles, relationnelles et d'évaluation clinique.
- *Explorer la façon dont la détresse spirituelle peut être dépistée, évaluée et l'intégrité spirituelle restaurée* : cet objectif a été atteint. Les apports des études 3, 5, 6, et 7 concernant le dépistage et l'évaluation de la détresse spirituelle ont été mis en évidence dans la synthèse : la relecture de vie, les outils d'évaluation, les stratégies neutres et non-invasives pour encourager le patient à s'exprimer, et la création d'une relation de confiance a notamment été évoqué. Les outils de mesure ont également été traités dans le cadre théorique. En outre, l'étude 1 a permis d'identifier des facteurs d'intégrité

spirituelle qu'il s'agit de favoriser chez le patient, afin de l'accompagner vers davantage d'intégrité.

- *Sensibiliser les infirmières à l'importance de l'accompagnement spirituel infirmier, ses enjeux et ses limites* : cet objectif n'a été que très partiellement atteint. Il ne pouvait cependant pas l'être davantage, cette recherche initiale n'ayant qu'un très faible impact, et les rares lecteurs étant déjà des experts dans le domaine des soins spirituels. Cependant, l'importance des soins spirituels, leurs enjeux et leurs limites, ont été mis en évidence, et des recommandations pour la pratique et la formation ont été formulées.

7 DISCUSSION

Cette section a pour but d'effectuer l'évaluation globale du processus de recherche et d'en déterminer la validité interne*. Ensuite, la fiabilité* de la recherche et la transférabilité* des résultats obtenus est développée afin de mettre en évidence la validité externe*.

7.1 VALIDITÉ INTERNE

Le thème et la question de recherche ont été déterminés en fonction de l'intérêt, de l'expérience personnelle des soins, et de la pratique clinique actuelle. Si la nécessité de considérer le patient dans sa globalité, donc également dans sa dimension spirituelle, est théoriquement acquise dans les soins infirmiers, nombre de soignantes s'estiment démunies et insuffisamment préparées pour mettre en œuvre un accompagnement spirituel. Or, la maladie grave, et à plus forte raison la perspective de la fin de vie, sont des facteurs de risque majeurs de détresse spirituelle. Cette souffrance peut avoir des conséquences considérables sur la qualité de vie, la santé physique, psychique et sociale du patient, qui expérimente une perte de sens, de motivation, et d'identité. Sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches se trouve gravement altérée, au point que le patient peut être tenté par la désespérance. Le choix de cette thématique est donc pertinent. La problématique a été élaborée à partir d'ouvrages de référence et d'articles scientifiques. Le cadre théorique, qui permet de structurer le travail, est adéquat par rapport à la question de recherche à laquelle il apporte des éléments de réponse. Il a été élaboré à partir d'ouvrages de référence, d'avis d'experts, mais également d'articles d'opinion, afin de tenir compte des nuances et de la complexité qui font la richesse de la dimension spirituelle. La théorie du caring est adaptée au thème de la recherche, et de nombreux liens peuvent être faits avec les soins spirituels. La méthode de collecte a permis de sélectionner 7 études qualitatives à partir de bases de données scientifiques. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont permis de cibler la recherche. 4 des 7 études avaient pour sujet principal la détresse spirituelle. Les recherches qui ciblent cette thématique sont encore peu nombreuses. L'analyse des articles a été effectuée selon une approche descriptive. Elle a permis de mettre en exergue les

points forts de ces recherches. Enfin, les principaux résultats ont été synthétisés afin de répondre à la question de recherche.

7.2 VALIDITÉ EXTERNE

Les bases de données électroniques utilisées pour la recherche d'articles sont reconnues pour leur fiabilité. Toutes les études sélectionnées ont été publiées dans des revues scientifiques avec comité de lecture. Les soignantes qui composaient les échantillons des recherches empiriques avaient en général une grande expertise dans les soins palliatifs, d'où la crédibilité et l'authenticité des informations recueillies durant les récoltes de données. Les auteures des études, majoritairement des infirmières titulaires d'un doctorat en soins infirmiers et professeures en université, dont le domaine de prédilection était la spiritualité dans les soins, ont utilisé des techniques de recherche rigoureuses qui ont été exposées de façon détaillée, afin qu'elles soient reproductibles. Les résultats obtenus peuvent donc être considérés comme fiables. Seule une revue de la littérature a été réalisée en Suisse. Les autres études, une métasynthèse, une étude mixte et 4 recherches empiriques, ont été menées en Angleterre, en France, aux Etats-Unis, au Canada, et en Chine. Cependant, les chercheurs de ces pays respectifs ont été attentifs à la représentativité culturelle, ethnique et religieuse de leurs échantillons. Les contextes dans lesquels se sont déroulées les recherches empiriques n'étaient pas spécifiques, ce qui permet la transférabilité des résultats.

8 CONCLUSION

Cette dernière section permet d'effectuer un bilan personnel en évaluant les objectifs d'apprentissage et en mettant en évidence les facilités et difficultés rencontrées lors de la réalisation de ce travail. Ensuite un bilan professionnel élabore des recommandations pour la pratique.

8.1. BILAN PERSONNEL

8.1.1. *Evaluation des objectifs d'apprentissage*

Les objectifs d'apprentissages rappelés ci-dessous ont été atteints par divers moyens.

- *S'initier à l'utilisation d'une démarche méthodologique scientifique dans le cadre d'une recherche initiale* : une méthode de recherche propre à la revue de littérature a été utilisée tout au long de ce travail et a permis de guider et structurer la construction de la problématique en lien avec le thème choisi, la définition d'une question de recherche, l'élaboration d'un cadre théorique, la sélection d'articles pertinents et leur analyse, la synthèse des résultats dans le but de répondre à la question de recherche, et les différentes évaluations finales. La terminologie méthodologique a également été intégrée au cours de l'analyse. Les ouvrages de méthodologies et polycopiés de cours ont été d'une grande aide. Cette recherche initiale a en outre permis de se familiariser avec la consultation de bases de données électroniques.
- *Approfondir ses connaissances au sujet des thématiques développées dans ce travail* : les lectures d'ouvrages de référence et d'articles divers qui ont permis de préciser la problématique et d'élaborer le cadre théorique, ainsi que l'analyse descriptive des articles sélectionnés, ont favorisé l'approfondissement des concepts de spiritualité, besoins spirituels, détresse spirituelle, intégrité spirituelle, accompagnement spirituel et soins spirituels.
- *Acquérir les éléments théoriques nécessaires à l'amélioration de la prise en charge sur le terrain des patients en fin de vie souffrant de détresse spirituelle* : les résultats de l'analyse qui ont été synthétisés afin de répondre à

la question de recherche ont permis de mettre en évidence des recommandations pour la pratique. En outre, l'utilité pour la pratique a été précisée à la fin de l'analyse de chaque article.

- Adopter une écriture scientifique et synthétique : comme il s'agit d'une recherche initiale, il a fallu se familiariser avec ce type d'écriture. Trouver un équilibre entre l'exigence de concision imposée par le caractère scientifique du processus de recherche et la nécessité de préserver la richesse et la valeur des données en lien avec l'expérience de la détresse spirituelle a été complexe.
- Développer un esprit critique lors de la sélection d'articles scientifiques, de l'analyse et de la synthèse : les critères d'inclusion et d'exclusion ont permis d'effectuer une première sélection dans les bases de données consultées. Chaque étude retenue a été évaluée en fonction de sa rigueur méthodologique, du respect des principes éthiques, et de la pertinence des résultats obtenus. Les faiblesses méthodologiques ont été relevées.

8.1.2. Facilités et difficultés

Le libre choix du thème de ce travail a été un avantage, de même que l'intérêt vif pour la thématique développée, qui a permis de nourrir la motivation. La traduction des articles en anglais a été laborieuse, les recherches concernant la détresse spirituelle et les soins spirituels parues dans des revues scientifiques étant majoritairement anglo-saxonnes. Par ailleurs, ce travail de solides compétences en informatique, le traitement de texte et la mise en page d'un travail de cette envergure a été difficile, malgré l'aide ponctuelle de proches.

8.2. BILAN PROFESSIONNEL

8.2.1. Recommandations pour la pratique

- La création d'un environnement, d'un climat de confiance dans un cadre sécurisant pour les patients et pour les soignants, qui permette de discuter des questions spirituelles et qui favorise l'expression des peurs, des doutes et

- des angoisses, peut contribuer à éviter que les besoins spirituels ne se transforment en détresse spirituelle.
- Un programme de soutien efficace devrait être offert aux professionnels en soins palliatifs, en raison de l'accumulation des deuils et du coût émotionnel engendré par le travail dans ces services. Cela implique des espaces-temps pour le soutien formel et informel, individuel ou en groupe, des séances de debriefing, des rencontres à un rythme régulier, et la possibilité de rencontrer des personnes ressources en urgence pour une consultation individuelle, quand cela est nécessaire (psychologue, service de psychiatrie de liaison, aumônier).
 - Les politiques et cadres de santé devraient considérer et prendre des mesures en ce qui concerne les obstacles notamment institutionnels aux soins spirituels, comme le manque de temps, le grand nombre de patients, le personnel en sous-effectif ou insuffisamment formé, les rotations incessantes, le manque de continuité dans les soins, l'absence d'intimité, la déshumanisation des soins au profit de la rentabilité, la difficulté à documenter les soins spirituels et à estimer le temps nécessaire pour cela.
 - Certaines mesures institutionnelles et structurelles permettraient de favoriser le passage du faire à l'être, comme la valorisation et la reconnaissance de l'importance du temps relationnel, la mise à disposition de lieux favorables aux échanges intimes, l'importance accordée à la transmission écrite et orale, un personnel suffisant, la formation continue pour sensibiliser à la détection de la détresse spirituelle, à sa prise en charge, et au pouvoir thérapeutique de la présence d'invitation et de compassion.
 - L'enseignement de l'empathie et de stratégies de communication efficaces avec un patient qui exprime des préoccupations spirituelles est quasiment absent des programmes d'éducation, alors qu'il serait nécessaire de mettre l'accent sur le développement de ces compétences. Un entraînement spécifique permettrait d'améliorer la capacité des infirmières à communiquer avec empathie avec un patient en détresse spirituelle.
 - Il est par ailleurs nécessaire de favoriser le développement de la conscience et de la maturité spirituelle des soignants durant la formation ainsi que dans les unités de soins.

- Le soin spirituel essentiellement relationnel participe à l'humanisation des soins et au respect de la dignité humaine. Il serait important que les cadres infirmiers poursuivent leur engagement pour inspirer et sensibiliser leurs équipes à l'importance de la prise en compte de la dimension spirituelle, et qu'ils soulignent la contribution infirmière dans l'accompagnement et la promotion de la santé spirituelle en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire.
- Comme les soignants identifient spontanément les besoins spirituels à la quête de sens et qu'ils peinent à aborder les autres besoins par méconnaissance ou par pudeur, il peut être bénéfique de mener une réflexion en équipe au sujet des besoins spirituels, afin qu'ils exploitent davantage ce potentiel auprès du patient en évaluant systématiquement sa situation spirituelle, et qu'ils apprennent à effectuer des transmissions touchant à ces domaines intimes et personnels tout en préservant l'intégrité du patient. Cela passe par l'acquisition d'un langage commun.

8.2.2. Recommandations pour la recherche

- Il serait intéressant de préciser les frontières entre spirituel, existentiel et psychologique ; entre détresse spirituelle et dépression.
- Des études longitudinales permettraient de mesurer l'évolution du bien-être spirituel au cours de la maladie et de documenter les moments plus à risque de détresse.
- Il serait par ailleurs intéressant d'explorer dans notre contexte culturel les attentes des patients concernant l'accompagnement spirituel infirmier, et de mesurer l'efficacité d'une telle offre en soins.

9 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). *Soins palliatifs : directives médico-éthiques et recommandations*. Accès <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Association Suisse des Infirmières (ASI). (2003). *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne : ASI.

AÏN, J. (Dir.). (1992). *Souffrances : quel sens aujourd'hui ?* Toulouse : Erès.

AUGÉ, M., & HERZLICH, C. (Dir.). (1994). *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (4^e éd.). Paris : Editions des archives contemporaines.

BARUS-MICHEL, J. (2004). *Souffrance, sens et croyance : l'effet thérapeutique*. Ramonville Saint-Agne : Erès.

BEN SOUSSAN, P., & DUTOIT, E. (2009). *Les souffrances psychologiques des malades du cancer : comment les reconnaître ? Comment les traiter ?* Paris : Springer.

BOLLONDI PAULY, C. (2005). L'infirmière et l'accompagnement spirituel. *Palliative-ch*, 5, 30-32.

BONVIN, E. (2008). Panser et prévenir la souffrance existentielle : réflexions sur l'intervention sanitaire et sociale face à la détresse existentielle. *Revue Médicale Suisse*, 4(11), S1-S32.

BORASIO, G. D. (2014). *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.

BORASIO, G. D., & BERNARD, M. (2012). Sens de la vie et souffrance existentielle. *Palliative FLASH Soins palliatifs au quotidien*, 38, p. 1-4. Accès <http://www.arcosvd.ch/files/arcos-palliative-flash-038.pdf>

- BOSTON, P. H., & MOUNT, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13-26. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.01.009>
- BOURSTYN, E. (2004). Répondre à la demande de vie des patients. Accès indisponible en ligne le 14.07.2015
- BUCKLEY, J. (2011). *Soins palliatifs: une approche globale*. Bruxelles : De Boeck.
- BURDIN, L. (1997). *Parler la mort*. Paris : Desclée de Brouwer.
- BUXTON, F. (2007). Spiritual distress and integrity in palliative and non-palliative patients. *British Journal of Nursing*, 16(15), 920-924. doi : <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2007.16.15.24515>
- CELERIER, M. C., JANIAUD-GOUITAA, F., & ORESVE, C. (1999). *La rencontre avec le malade*. Paris : Dunod.
- CESCUTTI, S. (2005). La souffrance spirituelle, une souffrance psychologique ? Palliative-ch, 2, p. 34-36.
- CHEVALLIER, J., ALRIC, J., & PASCAL, C. (2007). *Les soins palliatifs : concepts de base*. Faculté de médecine de Montpellier. Accès http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MID/Ressources_locales/Spal/MID_Spal_Item_69-1a_Soins_palliatifs_concepts.pdf
- COLLAUD, T. (2011). Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(4), 333-338.
- COMTE-SPONVILLE, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme : introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris : Albin Michel.
- Confédération suisse. Office fédéral de la statistique. *Mortalité, causes de décès*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>
- Confédération suisse. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Accès <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=fr>

- DANAULT, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- DEGLISE, A. (2007). Des besoins spirituels à la quête de sens. *Médecine Palliative*, 6, 343-350. doi : MP-12-2007-6-6-1636-6522-101019-200800613
- DOENGES, M. E., MOORHOUSE, M. F., & GEISLER-MURR, A. C. (2007). *Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles* (2^e éd.). Québec : Editions du Renouveau Pédagogique.
- DORSAZ, G. (2008). *Psycho-spiritualité : l'alliance qui guérit*. Paris : Presses de la Renaissance.
- DUFFÉ, B.-M. (2007). Considérer la dimension spirituelle des personnes dans la démarche de soins palliatifs. *Médecine palliative*, 6(3), 175.
- ECHARD, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- EDWARDS, A., PANG, N., SHIU, V., & CHAN, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care : a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753 -770. doi : <http://dx.doi.org/10.1177/0269216310375860>
- FELDMAN-DESROUSSEAUX, E. (2007). *Prendre soin de l'autre souffrant : la relation soignant-soigné en soins palliatifs*. Paris : Seli Arslan.
- FERRAGUT, E. (2007). *Souffrance, maladie et soins*. Paris : Issy-les-Moulineaux.
- FOUCAULT, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières* (2^e éd.). Québec : Presses de l'Université de Montréal.
- FRANKL, V. E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- FRICK, E. (2006). Peut-on quantifier la spiritualité ? *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3, 160-164. Accès <http://link.springer.com/article/10.1007/s10332-006-0140-4?null>

- FROMAGET, M. (2007). *Naître et mourir*. Paris : F. X. de Guibert.
- FROMENT, A. (2001). *Maladie, donner un sens*. Paris : Editions des archives contemporaines.
- FURTWÄNGLER-ANDRIÉ, V. (2011). les Ars Moriendi : une clé pour élargir notre regard dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. (4), 321-325.
- GAILLARD DESMEDT, S., & SHAHA, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 115, 19-35. doi :
<http://dx.doi.org/10.3917/rsi.115.0019>
- HENNEZEL (de), M., & LELOUP, J.-Y. (1997). *L'Art de mourir*. Paris : Robert Laffont.
- HIGGINS, R. W. (2007). Souffrance, langage et sens : une commune vulnérabilité. *Médecine palliative*, 6(3), 188-194.
- HIRSCH (Dir.), *Médecine et justice face à la demande de mort*. Paris : Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 20-22. Accès :
http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/dragon-media/medecine_et_justice.pdf
- HIRSCH, E. (Dir.). (2009). *Face aux fins de vie et à la mort : éthique, société, pratiques professionnelles* (3^e éd). Paris : Vuibert.
- HONORÉ, B. (2011). *L'esprit du soin : la dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan
- Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). (2007). *Accompagnement spirituel : des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. Genève : HUG. Accès
http://soins.hug-ge.ch/library/sites/pdf/apsi/equipe_%20antalgie/Spiritualite-0307bis.pdf
- JACQUEMIN, C. (2005). La souffrance des soignants en soins palliatifs. *Frontières*, 17(2), 28-33. Accès
<http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/Frontieres-Souffrance.pdf>

- JACQUEMIN, C. (2009). Spiritualité : il est question de soigner. *Ethica Clinica*, 44 (1), 2-3.
- JACQUEMIN, C. (Dir.), & BROUCKER (de), D. (2009). *Manuel de soins palliatifs* (3^e éd). Paris : Dunod.
- JANKELEVITCH, V. (1994). *Penser la mort*. Paris : Liana Lévi.
- JANSSEN, T. (2008). *La maladie a-t-elle un sens ? Enquête au-delà des croyances*. Paris : Fayard.
- JEAN-PAUL II (1984). *Le sens chrétien de la souffrance humaine : lettre apostolique "Salvifici doloris"*. Paris : Le Centurion. Accès http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_fr.html
- JOURNOIS, V. (2010). *Approcher la personne qui souffre*. Bruyères-le-Châtel : Nouvelle Cité.
- KILEDJIAN, E. (1996). *Repères spirituels dans la maladie et la souffrance*. Paris : DDB.
- KILEDJIAN, E. (2010). *La souffrance spirituelle au cours de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Lethielleux.
- KOHLER, C. (1999). Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » : une réévaluation nécessaire. *Recherche en soins infirmiers*, 56, 12-72.
- KÜBLER-ROSS, E. (1985). *La mort, dernière étape de la croissance*. New Jersey : Editions du Rocher.
- KÜNZI, D. (2007). *Accompagner la vie, accompagner la souffrance : une analyse en milieu hospitalier*. Paris : L'Harmatan.
- LAVOIE, M., & VONARX, N. (2011). Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(4), 313-319.

- LEMIEUX, R. (2003). Allocution lors du lancement de la Chaire Religion, spiritualité et santé, Université Laval, Faculté de Théologie. Québec, p. 19-21. Accès <http://www.readaptation.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04.pdf>
- LOMBARD, M. (2011). Comment dire Je dans un corps qui devient fou ? *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(4), 327-332.
- LOISELLE, C. G., & PROFESSO-MCGRATH, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.
- MATRAY, B. (1991). L'homme dans la souffrance et son isolement. *Christus*, 152, 403-409.
- MATRAY, B. (1995). Besoins spirituels et accompagnement. *Laennec*, 2, 17-22.
- MATRAY, B. (2004). *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer.
- MAZZOCATO, C., & BENAROYO, L. (2009). Désir de mort, désir de vie et fin de vie. *Revue médicale Suisse*, 5(203), 1076-1079.
- MELNYK, B. M., & FINEOUT-OVERHOLT, E. (Eds.). (2011). *Evidence-based practice in nursing and healthcare : a guide to best practice* (2nd ed.). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- MOK, E., WONG, F., & WONG, D. (2010). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360-370. doi : <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05193.x>
- MORASZ, L. (2003). *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital : patients, soignants, familles*. Paris : Dunod.
- NKULU KABAMBA, Olivier (2015). *L'accompagnement spirituel à l'euthanasie : ouvertures et fermetures*. Louvain-la-Neuve : Editions Academia.
- ODIER, C. (2005). Accompagnement spirituel ou « faire passer un chameau par le trou d'une aiguille... ». *Frontières*, 17(1), 69-74. Accès

http://www.aumonerie-hopital.ch/contenu/visual.php?id=7&idelement=25&iduser=&sid=&nomchamps=filink_attacher_fichier

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Soins palliatifs*. Accès

<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

PAILLOT, B. (2002). *La souffrance*. Accès

http://www2.amouretverite.org/amour_et_verite/bioethique/dossiers-d-actualites/dossier-souffrance (plus disponible en ligne le 14.07.2015)

Palliative ch. (2001). SSMSP. *Manifeste de Fribourg*. Accès

<http://www.palliatif.org/pdf/manifestefribourg.pdf>

Palliative ch. (2010). Spiritualité : Bigorio 2008. *Palliative-ch*, 1, 1-68. Accès

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2010_1.pdf ou
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/420419/>

Palliative ch. Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP). *Standards de qualité : Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs*. Accès

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_9_1_standards_fr.pdf

Palliative-vs. Section cantonale de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP). Accès

<http://www.palliative-vs.ch/index.html>

PEPIN, J., KEROUAC, S., & DUCHARME, F. (2010). *La pensée infirmière*. (3e éd.). Montréal : Chenelière éducation.

PEREIRA, J. (2007). *Accompagner en fin de vie : intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal : Médiaspaul.

PETREMAND, D. (2010). Spiritualité et origines : une invitation à la relation.

Palliative-ch, 1, 5-7. Accès

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2010_1.pdf

- POLETTI, R. (2011). Soins infirmiers et besoins de spiritualité. *Revue de l'infirmière*, 173, 29-33.
- RICHARD, M. S. (2009). La souffrance globale. In C. JACQUEMIN (Dir.) & D. de BROUCKER, *Manuel de soins palliatifs* (3^e éd.) (p. 148-160). Paris : Dunod.
- RIVIER, E., HONGLER, T., & SUTER, C. (2008). *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois : la spiritualité en soins palliatifs*. Lausanne : C. Mazzocato et S. David.
- ROCHAT, E. [et al.]. (2004). *Rapport du Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR*. Orbe : Groupe Label CTR. Accès <http://www.readaptation.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04.pdf>
- ROCHAT, E. (2005). Souffrir de douleur existentielle : vers une reconnaissance de la détresse spirituelle ? *Palliative-ch*, 2, 9-12.
- ROCHAT, E., & MONOD, S. (2009). Détresse spirituelle. *Palliative FLASH Soins palliatifs au quotidien*, 15, p. 1-4. Accès http://www.arcosvd.ch/files/arcos-palliative_flash-015.pdf
- ROGERS, C. (1996). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : Ed. ESF.
- ROSSELET, F. (2002). Prise en charge spirituelle des patients : la neutralité n'existe pas. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 122. Accès <http://www.aumonerie-hopital.ch>
- ROSSELET, F. (2011). La spiritualité, ou comment élargir notre vision du monde. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(4), 311-312.
- ROSSI, I. (2007). Pluralité religieuse, médecine et santé : recoupements et interactions. In M. BAUMANN, & J. STOLZ (Dir.) (2009), *La nouvelle Suisse religieuse : risques et chances de sa diversité* (p. 337-352). Genève : Labor et Fides.
- RUSZNIEWSKI, Martine. (1999). *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants* (2^e éd.). Paris : Dunod.

- SAILLANT, F. (1988). *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal : Editions Saint-Martin.
- SAUNDERS, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of palliative care*, 4(3), 29-32.
- SAUZET, J.P. (2007). La personne en fin de vie : accompagnement de la douleur, de la souffrance et de l'angoisse. *Ethique et santé*, 4(3), 141-145.
- SCHATTNER, M. (1993). *Souffrance et dignité humaine*. Paris : MAME.
- SCHMID, C., & EGLI, A. Estimation et évaluation des besoins spirituels chez les patients à long terme. *Palliative-ch*, 1, 11-12. Accès http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2010_1.pdf
- TAYLOR, E. J., & MAMIER, I. (2013). Nurse responses to patient expressions of spiritual distress. *Holist Nurs Pract*, 27(4), 217-224. doi : <http://dx.doi.org/10.1097/HNP.0b013e318294e50a>
- THEVENOT, X. (1990). *Souffrance, bonheur, éthique : conférences spirituelles* (2^e éd.). Mulhouse : Salvator.
- THIEFFRY, J.-H. (2009). Les besoins spirituels au cours des maladies graves. In C. JACQUEMIN (Dir.) & D. de BROUCKER, *Manuel de soins palliatifs* (3^e éd.) (p. 747-760). Paris : Dunod.
- TORNOE, K. A., DANBOLT, L. J., KVIGNE, K., & SORLIE, V. (2014). The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(25), 1-8.
- TOWNSEND, M.C. (2010). *Soins infirmiers : psychiatrie et santé mentale* (2^e éd.). Saint-Laurent : ERPI.
- Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs. (1995). *La souffrance face à la maladie grave*. Paris : les dossiers de l'UNASP, 3, 1-83.
- VERGELY, B. (1997). *La souffrance*. Paris : Gallimard.
- VIMORT, J. (1987). *Ensemble face à la mort : accompagnement spirituel*. Paris : Centurion.

WAINSTEN, J.-P. (Dir.). (2009). *Le Larousse médical* (5^e éd.). Paris : Larousse.

WATSON, J. (1998). *Le caring, philosophie et sciences des soins infirmiers*. Paris : Seli Arslan.

ANNEXES

ANNEXE A : GLOSSAIRE

Toutes les définitions, sauf quelques exceptions référencées, sont issues de l'ouvrage suivant : Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.

Analyse documentaire ou recension des écrits : résumé critique des travaux de recherche sur un sujet donné, souvent préparé pour mettre en contexte un problème de recherche (p. 59).

Analyse intégrée (méta-analyse ou métasynthèse) : analyse des travaux de recherche qui permet de rassembler des données complètes sur un sujet, d'évaluer les résultats probants et de synthétiser l'information dans le but de juger de l'état des connaissances (p. 477).

Analyse secondaire : forme d'analyse où les données recueillies par un chercheur sont de nouveau analysées, d'ordinaire par un autre chercheur, dans le but de répondre à de nouvelles questions de recherche (p. 248).

Anonymat : protection des participants de manière à ce que même le chercheur ne puisse établir de rapports entre les personnes et l'information obtenue (p. 101).

Archétype : concept appartenant à la psychologie analytique élaborée par le psychiatre suisse Carl Gustav Jung (1875 – 1961) qui le définit par la tendance humaine à utiliser une même « forme de représentation donnée a priori » renfermant un thème universel structurant la psyché, commun à toutes les cultures mais figuré sous des formes symboliques diverses. C'est un processus psychique fondateur des cultures humaines car il exprime les modèles élémentaires de comportements et de représentations issus de l'expérience humaine à toutes les époques de l'histoire, en lien avec un autre concept jungien, celui d'inconscient collectif. Ils sont des « potentiels d'énergie psychique » constitutifs de toute activité humaine et orientant la libido. Les archétypes incarnent ainsi, dans l'espace mental, des dépôts permanents d'expériences

continuellement répétées au cours des générations. Accès 19 mai 2015
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Arch%C3%A9type_\(psychologie_analytique\)](http://fr.wikipedia.org/wiki/Arch%C3%A9type_(psychologie_analytique))

Biais : facteur qui fausse les résultats d'une étude (p. 44).

Bienfaisance : principe éthique fondamental selon lequel on évite de faire du tort aux sujets et de les exploiter, tout en maximisant les avantages dont ils bénéficient (p. 96).

Cadre de référence : proposition de plusieurs concepts juxtaposés qui délimitent et servent à interpréter les résultats de recherche (Communication personnelle, 2011).

Coefficient de corrélation : indice résumant le degré de relation entre deux variables, allant habituellement de +1,00 (relation parfaitement positive) à 0,0 (aucune relation) et à -1,00 (relation parfaitement négative) (p. 365).

Coefficient de corrélation de Pearson - r : indice de corrélation très utilisé, exprimant la valeur de la relation entre deux variables mesurées au minimum sur une échelle à intervalles (p. 366).

Concept : abstraction reposant sur l'observation de comportements ou de caractéristiques ou sur les déductions qu'on en tire (p. 35).

Conceptualisation ou construction des concepts : construction abstraite qui vise à rendre compte du réel ; elle ne retient pas tous les aspects de la réalité concernée mais seulement ce qui en exprime l'essentiel du point de vue du chercheur ; il s'agit d'une construction-sélection (Communication personnelle, 2011).

Confidentialité : mécanisme de protection des participants faisant en sorte que l'identité de chacun ne puisse être liée à l'information fournie et ne puisse être rendue publique (p. 96).

Confirmabilité : critère permettant d'évaluer la qualité de la recherche qualitative. Renvoie à la congruence des données, à l'«objectivité» dans le processus de

collecte, d'analyse et d'interprétation des données (ex. mettre ses présupposés entre parenthèses) (p. 340 ; 348).

Consentement éclairé : principe de déontologie qui exige des chercheurs qu'ils obtiennent la participation volontaire des sujets après les avoir informés des risques et des avantages éventuels (p. 94).

Contre-transfert : Ensemble des réactions comportementales et émotionnelles inconscientes de l'infirmière à l'égard de son client (Townsend, 2010, p 758).

Coping : Le coping est la manière utilisée par les individus pour appréhender le facteur de stress. Il englobe l'émotion produite et le mécanisme ou plan d'action mis en place pour s'adapter à ce stress. Accès <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/coping-definition-en-psychologie>

Corrélation : association entre deux variables telle que la variation d'une variable est liée à la variation de l'autre. Peut être *positive* ou *négative/inverse* (p. 365).

Corrélation des rangs de Spearman : coefficient de corrélation indiquant la valeur d'une relation entre des variables mesurées sur une échelle *ordinaire* (permet de classer les phénomènes selon des attributs donnés, par exemple être autonome ou avoir besoin d'aide) (p. 366).

Crédibilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité et l'interprétation de ces données. Les techniques destinées à améliorer la crédibilité sont l'engagement prolongé, par lequel le chercheur s'efforce d'obtenir un volume adéquat de données, et l'observation constante, qui doit servir à recueillir des données suffisamment étoffées (p. 348).

Crédibilité du chercheur : crédit que l'on peut accorder à un chercheur, en fonction de sa formation, de ses compétences et de son expérience (p. 340).

Critères d'admissibilité ou critères d'inclusion : critères utilisés pour désigner les caractéristiques de la population cible et sur lesquels on se base pour sélectionner les participants d'une étude (p. 264).

Description étoffée : dans une étude qualitative, description riche et complète des composantes ou du contexte d'une étude (observations, échanges, lieu, etc.) (p. 341).

Devis de recherche : plan global destiné à répondre à une question de recherche (p. 60).

Devis longitudinal : étude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises, contrairement à un devis transversal (p. 198).

Devis préexpérimental : en recherche quantitative, devis dépourvu de mécanismes permettant de compenser l'absence de répartition aléatoire ou de groupe témoin (p. 191).

Distribution normale (courbe normale) : représentation des valeurs en forme de cloche, symétrique, ni pointue ni aplatie ; distribution de valeurs comprenant deux moitiés, chacune étant le miroir de l'autre (p. 358-359).

Données empiriques : données enracinées dans la réalité objective, qu'on recueille à l'aide des cinq sens et qu'on utilise comme point de départ de la production des connaissances (p. 17).

Données qualitatives : information recueillies sous forme narrative (non numérique), notamment dans le cadre de la transcription d'une entrevue libre (p. 40).

Données quantitatives : informations recueillies de façon numérique (p.39).

Echantillon : sous-ensemble d'une population donnée, sélectionnée pour participer à une étude (p. 60).

Echantillonnage : processus qui consiste à sélectionner une partie des éléments d'une population ; celle-ci correspond à la totalité des cas qui composent un ensemble (p. 287).

Echantillonnage accidentel ou de volontaires : utilise les groupes de personnes les plus facilement accessibles ou avec lesquels il est le plus pratique de travailler (p. 287).

Echantillonnage cumulatif : type d'échantillonnage accidentel au sein duquel les personnes qui constituent l'échantillon initial donnent aux chercheurs les coordonnées d'autres personnes qui pourraient devenir des participants (p. 287).

Echantillonnage par choix raisonné : les chercheurs sélectionnent un à un les cas où les types de cas qui correspondront le mieux aux besoins en matière d'information (p. 277).

Encodage : processus consistant à transformer des données brutes en données standardisées pour que celles-ci soient traitées et analysées; dans une étude qualitative, il s'agit de repérer les termes, thèmes ou concepts récurrents parmi les données (p. 61).

Engagement prolongé : dans une recherche qualitative, investissement de temps, d'une durée suffisamment longue lors de la collecte des données, pour analyser en profondeur le groupe étudié, ce qui par le fait même améliore la crédibilité des données (p. 337).

Entrevue libre (non structurée) : entrevue où le chercheur pose des questions à la personne interrogée sans avoir de plan déterminé à l'avance quant au contenu ou au flux d'information à recueillir (p. 297).

Entrevue semi-structurée : entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser (p. 297).

Entrevue de groupe (focus group) : entrevue avec un groupe de personnes rassemblées pour répondre à des questions sur un sujet donné (p. 298).

Etendue : Mesure de la variabilité (degré auquel les valeurs d'un ensemble de scores sont dispersées), calculée en soustrayant la valeur la plus faible de la valeur la plus élevée dans une distribution de scores (p. 361).

Etude. Nom donné à une recherche scientifique entreprise dans le but de résoudre un problème ou de répondre à une question (p. 34).

Fiabilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (p. 340). Elle renvoie à la transparence dans la description de la démarche de

recherche, à la cohérence entre les questions de recherche et les résultats produits (Communication personnelle, 2011).

Fidélité : degré de cohérence ou de constance avec lequel un instrument mesure l'attribut qu'il est censé mesurer (p. 43).

Herméneutique : tradition de recherche qualitative qui s'inspire de la phénoménologie interprétative et met l'accent sur les expériences vécues par les êtres humains et sur la façon dont ceux-ci interprètent ces expériences (p. 221).

Hypothèse : prédiction, d'ordinaire sous forme d'énoncé, décrivant les relations entre des variables (p. 42).

Informateur : terme désignant les personnes qui fournissent de l'information aux chercheurs sur un phénomène étudié (surtout dans les études qualitatives).

Informateur clé : personne qui connaît bien le phénomène étudié et est prête à communiquer au chercheur l'information qu'elle détient de même qu'à lui faire part de ses intuitions (p. 34).

Justesse de l'échantillon : renvoie à la quantité et à la qualité des données obtenues. Un échantillon juste ou adéquat fournit des données qui ne comportent pas de points faibles. Quand le chercheur a vraiment atteint la saturation de l'échantillon, son information est juste et la description ou la théorie qui s'ensuit est étoffées et complète (p. 283).

Médiane : Statistique descriptive qui mesure la tendance centrale et représente la valeur qui se situe exactement au milieu dans une répartition de scores ; la moitié des données se trouvent au-dessus de la médiane, l'autre moitié au-dessous (p. 360).

Méta-analyse des données : analyse comparative de la qualité et l'utilité des résultats de recherches primaires menées par plusieurs chercheurs, souvent ayant utilisé des cadres théoriques et/ou méthodologiques différents, suivie d'une synthèse. ([http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27\(2\)/beaucher27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/beaucher27(2).pdf), p. 14).

Métaétude : approche qui traite les résultats et les procédures d'analyse d'études primaires dans le but d'en ressortir un savoir nouveau qui aura fait appel à la réflexion plutôt que de simplement synthétiser des résultats. Pour ce faire, la métaétude a recours à trois processus : la métathéorie, la métaméthode, et la méta-analyse de données ([http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27\(2\)/beaucher27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/beaucher27(2).pdf), p. 12).

Métaméthode : sert à identifier les méthodes utilisées dans le cadre des études primaires, leurs variances, la façon dont elles ont été appliquées et la raison de ces choix, surtout en les contrastant avec les autres options disponibles. L'intérêt réside également dans l'identification des limites des méthodes par rapport aux résultats qui n'ont pas été obtenus et qui auraient pu l'être par d'autres méthodes ([http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27\(2\)/beaucher27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/beaucher27(2).pdf), p. 14).

Métasynthèse : récits généraux, généralisations ou traduction interprétatives produits à partir de l'intégration ou de la comparaison des conclusions de nombreuses études qualitatives (p. 151).

Métathéorie : processus qui propose une vision globale, une perspective d'ensemble des théories sous-jacentes aux études analysées. Pour Paterson *et al.* (2001), la métathéorie donne un contexte à l'intérieur duquel il est possible de comprendre l'influence que les diverses approches théoriques ont eue dans les études primaires. Il ne s'agit donc pas de simplement déterminer le cadre théorique employé dans une recherche en particulier, mais également de comprendre en quoi ce choix explique le type de résultats obtenus ([http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27\(2\)/beaucher27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/beaucher27(2).pdf), p. 13)

Méthode de Moustakas : méthode d'analyse phénoménologique qui se déroule en plusieurs étapes : *immersion* dans l'expérience et les données récoltées ; *incubation* (les chercheurs s'appuient sur leurs idées, déductions implicites, nouvelles compréhensions, conscience de l'expérience des sujets et de la signification qu'ils en donnent) ; *illumination* (reconnaissance de significations élargies et nouvelles lumières sur les thèmes émergents) ; *explication* (nouveaux

liens avec les thèmes émergents) ; et *interprétation* (expression d'une nouvelle compréhension) (Boston & Mount, 2006, traduction libre, p. 14).

Méthode méta-ethnographique de Noblit et Hare's (1988) : consiste à circonscrire l'objet d'étude avant de choisir les études pertinentes à la recherche à l'aide de critères d'inclusion. Ensuite, la lecture permet d'identifier des concepts-clés dans chaque texte et de déterminer des relations entre les différentes études, notamment des relations de réciprocité, d'opposition ou de complémentarité. Dans cette mise en relation des résultats des différentes études, les perspectives d'interprétation ou de «traduction » d'une étude peuvent enrichir celles d'une autre étude. Enfin, une synthèse est faite, non seulement de chacune des études, mais aussi des fruits de leur comparaison et de leur mise en relations ([http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27\(2\)/beaucher27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/beaucher27(2).pdf), p. 11).

Méthode mixte ou recherche multiméthode : étude où plus d'une technique est utilisée pour résoudre un problème ; cette expression désigne souvent les études dans lesquelles on recueille et on analyse à la fois des données qualitatives et des données quantitatives (p. 250).

Méthode phénoménologique herméneutique de Lindseth et Nordberg (2004), qui considère chaque entrevue comme un texte et consiste en 3 étapes : la *lecture naïve* (lecture à plusieurs reprises en se laissant toucher par les récits) afin de saisir la compréhension globale du texte ; *l'analyse structurelle* en divisant le texte en unités de sens et en identifiant des thèmes et sous-thèmes afin d'expliquer ce que le texte dit, et la *compréhension critique* qui en permet une interprétation (Lindseth, A., & Norberth, A. (2004), p. 145-153).

Mise en forme des textes : méthode servant à analyser des données qualitatives ; le chercheur lit des textes à la recherche de segments riches de sens et met au point un ensemble de catégories qu'il utilise pour trier et classer les données (p. 401).

Moyenne arithmétique : statistique descriptive qui mesure la tendance centrale, calculée en additionnant tous les scores et en divisant le total obtenu par le nombre de scores (p. 360).

Non-malfaisance : principe éthique imposant aux chercheurs de prévenir ou d'atténuer les inconvénients subis par les participants aux études scientifiques (p. 97).

Observation constante : dans une recherche qualitative, intense concentration du chercheur sur les aspects d'une situation qui sont pertinents pour le phénomène étudié (p. 338).

Pair (lecteur) : personne (chercheur) qui passe en revue et critique un rapport ou une proposition de recherche et fait des recommandations sur la publication ou le financement de la recherche (p. 440).

Paradigme : vision du monde, façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche (p. 15).

Paradigme naturaliste ou constructiviste : postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative (p. 16).

Paradigme positiviste : paradigme traditionnel qui sous-tend l'approche scientifique, dans lequel on suppose l'existence d'une réalité fixe et ordonnée qui se prête à une étude objective ; souvent associé à la recherche quantitative (p. 15).

Participant : personne qui prend part à une étude et fournit de l'information (p. 34).

Pertinence de l'échantillon : renvoie aux méthodes utilisées pour sélectionner un échantillon. Celui-ci est pertinent si on a bien cerné et utilisé les participants qui sont les mieux placés pour fournir l'information (p. 283).

Phénomène : concept abstrait, utilisé le plus souvent en recherche qualitative à la place du terme « variable » (p. 35).

Phénoménologie : tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue (p. 211). Elle cherche à déterminer l'essence et la signification d'un phénomène du point de vue des personnes qui le vivent (p. 237).

Phénoménologie descriptive : type de phénoménologie mise au point par Husserl et axée sur la description minutieuse de l'expérience consciente et ordinaire du quotidien (p. 225). Pour dépeindre des expériences vécues, les chercheurs mettent entre parenthèses leurs idées préconçues (p. 237).

Phénoménologie interprétative ou herméneutique : branche de la phénoménologie dont se réclame Heidegger qui s'intéresse à l'interprétation et à la compréhension de l'expérience humaine, et non pas uniquement à sa description (p. 226). Elle ne nécessite pas de la part des chercheurs la mise entre parenthèses de leurs idées préconçues (p. 237).

Population : ensemble des personnes ou des objets ayant certaines caractéristiques communes (p. 264).

Population accessible : population composée de personnes prêtes à participer à une étude données ; il s'agit d'un sous-ensemble de la population cible (p. 265).

Population cible : ensemble des sujets qui intéressent le chercheur et auxquels ce dernier voudrait pouvoir appliquer les résultats de l'étude de façon généralisée (p. 265).

Post-test : collecte de données après une intervention en recherche quantitative (p. 185).

Pratique fondée sur des résultats probants : pratique qui consiste à prendre des décisions cliniques selon les meilleurs résultats probants disponibles en mettant l'accent sur les résultats issus d'une recherche méthodique (p. 4).

Prétest : collecte de données effectuée avant l'intervention en recherche quantitative ; on parle aussi de *données initiales* (p. 184).

r- coefficient de corrélation de Pearson : coefficient de corrélation très utilisé, exprimant la valeur de la relation entre deux variables mesurées au minimum sur une échelle à intervalles (p. 366).

Raisonnement inductif : processus logique qui commence par des observations de cas particuliers pour aboutir à des règles plus générales (p. 42).

Raisonnement déductif : processus qui consiste à mettre au point des prédictions particulières à partir de principes généraux (p. 42).

Randomisation (répartition aléatoire) : affectation des sujets à différents traitements d'une façon déterminée uniquement par le hasard (p. 185).

Recherche qualitative : analyse d'un phénomène d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple (p. 17).

Recherche quantitative : analyse d'un phénomène qui se prête à des mesures et à une quantification précises, souvent dans le cadre d'un devis rigoureux et structuré (p. 17).

Saturation des données : dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante. La saturation vient combler l'absence de critères statistiques pour déterminer la taille de l'échantillon (p. 279).

Séance d'échanges entre pairs : rencontre avec des pairs, destinée à examiner et à analyser différents aspects d'une étude, la plupart du temps qualitative (p. 339).

Statistiques : estimation d'un paramètre (caractéristique d'une population), calculé à partir des données de l'échantillon. Elles permettent aux chercheurs d'organiser, d'interpréter et de transmettre l'information numérique. Elle est soit *descriptive*, soit *inférentielle* (p. 356).

Statistique descriptive : statistique utilisée pour décrire et résumer des données, traite d'indices tels que les moyennes et les pourcentages (p. 356).

Témoignage : autodescription narrative des expériences de vie de la personne concernée par rapport au thème étudié (p. 298).

Tendance centrale : indice statistique illustrant la valeur la plus représentative d'un ensemble de scores et provenant du centre de la distribution. Les indices de tendance centrale comprennent le *mode*, la *médiane* et la *moyenne arithmétique* (p. 359).

Test statistique : outil analytique permettant d'estimer la probabilité que les résultats obtenus à partir d'un échantillon illustrent les véritables valeurs caractérisant la population (p. 369).

Test de Kruskal-Wallis : test non-paramétrique de comparaison des moyennes issues de groupes de sujets différents et dont la distribution des mesures ne répond pas aux exigences de normalité des tests paramétriques (p. 380).

Test t : une technique de recherche courante consiste à comparer les scores obtenus pour la variable dépendante chez deux groupes. Le test *t* est un test statistique paramétrique destiné à analyser la différence entre deux moyennes arithmétiques (p. 374).

Thème : sujet récurrent qui émerge régulièrement de l'analyse de données qualitatives, entité abstraite qui donne un sens et une identité à une expérience actuelle et à ses différentes manifestations. Il saisit la nature ou la base de l'expérience et l'exprime sous la forme d'un tout riche de sens (p. 407).

Transférabilité : degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme généralisabilité dans une étude quantitative (p. 341).

Transfert : Report inconscient, sur l'infirmière ou le soignant, des sentiments que le client éprouvait jadis à l'égard de quelqu'un d'autre (Townsend, 2010, p. 764). Processus selon lequel, en psychanalyse, le patient réactualise ses conflits infantiles en projetant sur le thérapeute l'image de ses parents et les sentiments (désirs, expériences pénibles, etc.) qu'il a éprouvés envers eux (Weinsten, 2009, p. 973).

Triangulation (des sources de données, des chercheurs, des théories, des méthodes) : utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à les faire converger vers une représentation authentique de la réalité (p. 338)

Valeur scientifique : degré de sérieux d'une étude sur les plans méthodologique et conceptuel (p. 43).

Validité : degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer (p. 333).

Validité interne : degré auquel on peut déduire que le traitement expérimental ou la variable indépendante, plutôt que des facteurs parasites, sont à l'origine des effets observés (p. 204). En recherche qualitative, dépend de la crédibilité, l'authenticité, la véracité des résultats et de la cohérence interne de la démarche scientifique (C. Schoepf, communication personnelle [Polycopié], 2011).

Validité externe : degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisés et appliqués à des situations ou à des échantillons autres que les situations ou échantillons étudiés (p. 206). En recherche qualitative, transférabilité des résultats à d'autres contextes (C. Schoepf, communication personnelle [Polycopié], 2011).

Véracité : niveau de confiance que les chercheurs travaillant dans le domaine qualitatif accordent à leurs données. La véracité est évaluée à l'aide des critères suivants : crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité (p. 337).

Vérification : examen minutieux et indépendant des données qualitatives et des justificatifs pertinents par un chercheur du dehors dans le but de déterminer la fiabilité et la confirmabilité de données qualitatives (p. 340).

Vérification des hypothèses : technique statistique reposant sur la comparaison entre les conclusions observées empiriquement dans le cadre d'un échantillon, d'une part, et les conclusions théoriques auxquelles les chercheurs devraient parvenir si l'hypothèse nulle était vraie, d'autre part (p. 369).

Vérification par les participants : méthode de validation de la crédibilité des données qualitatives par l'entremise de séances d'information et de conversations avec les participants (p. 339).

ANNEXE B : TABLEAUX DES NIVEAUX DE PREUVE

Melnyk et Fineout-Overholt proposent 7 niveaux de preuve de façon hiérarchisée et procédant du niveau le plus élevé au niveau le plus faible (2011, traduction libre, p.12) :

Niveau 1	Revue systématique ou méta-analyse de tous les essais randomisés contrôlés pertinents
Niveau 2	Essai contrôlé randomisé
Niveau 3	Essais contrôlé non randomisé
Niveau 4	Etude de cohorte et de cas témoins
Niveau 5	Revue systématique ou métasynthèse d'études qualitatives
Niveau 6	Etude qualitative
Niveau 7	Opinion d'expert ou rapport de comité d'experts

ANNEXE C : ÉTUDES NON RETENUES ET CRITÈRES D'EXCLUSION

Rappel des critères d'exclusion

1. Etude parue dans une langue autre que le français ou l'anglais
2. Etude parue avant 2005
3. Etude ne répondant pas à ma question de recherche
4. Etude effectuée dans un contexte culturel non transférable, ou ne concernant pas la fin vie et/ou la maladie grave
5. Etude n'étant pas une recherche en soins infirmiers ou n'étant pas publiée dans une revue de soins infirmiers
6. Etude pertinente mais résultats redondants avec ceux des études retenues
7. Article d'opinion, avis d'expert

Etudes non retenues

Auteurs	Titre de l'étude	Date	Base de données	Critères d'exclusion
Rassouli M., Zamanzadeh V., Ghahramanian A., Alav-Majd H., & Nikanfar A.	Experiences of patients with cancer and their nurses on the conditions of spiritual care and spiritual interventions in oncology units	2015	Pubmed	4, 6
Chaves E., Carvalho E., Goyat S., & Galvao C.	Spiritual distress: integrative review of literature	2008	EBSCOhost	1
Keall R., Clayton J. M., & Butow P.	How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies	2014	Pubmed	6
Chochinov H.M., & Cann B.J.	Interventions to enhance the spiritual aspects of dying	2005	PubMed	3
Monod S.M., Rochat E., Büla C.J., Jobin G., Martin E., & Spencer B.	The spiritual distress assessment tool : an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons	2010	PubMed	5
Bentur N., Stark Y.D., Resnizky S., & Symon Z.	Coping strategies for existential and spiritual suffering in Israel patients with advanced cancer	2014	PubMed	4, 5, 6
Daaleman T.P., Usher B.M., Williams S.W., Rawlings J., & Hanson L.C.	An exploratory study of spiritual care at the end of life	2008	PubMed	6
Blanchard J.H., Dunlap D.A., & Fitchett G.	Screening for spiritual distress in the oncology inpatient : a quality improvement pilot project between nurses and chaplains	2012	PubMed	6
Villagomez L.R.	Spiritual distress in adult cancer patients : toward conceptual clarity	2005	PubMed	6
Gaillard Desmedt S., & Shaha M.	La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature	2013	Cairn.info	3
Abbas S.Q., & Dein S.	The difficulties assessing spiritual distress in palliative care patients: a	2011		3

	qualitative study			
Bruce A., Schreiber R., Petrovskaya O., & Boston P.	Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering	2011	Pubmed	3
Stephenson P.L., Draucker C.B., & Martsof D.S.	The experience of spirituality in the lives of hospice patients	2003	BDSP	2
Grant D.	Spiritual Interventions : how, when and why nurses use them	2004	PubMed	2
Kohler C.	Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » : une réévaluation nécessaire	1999	BDSP	2, 6
Caldeira S., Campos Carvalho E., & Vieira M.	Spiritual distress-Proposing a new definition and defining characteristics	2013	CINAHL	3
Meehan T.C.	Spirituality and spiritual care from a Careful Nursing perspective	2012	CINAHL	3
Hodge D.R, & Horvath, V.E	Spiritual needs in health care settings : a qualitative meta-synthesis of clients' perspectives	2011	CINAHL	4
Chan M.F.	Factors affecting nursing staff in practising spiritual care	2009	PubMed	5
Powers Murray R.	Spiritual care beliefs and practices of special care and oncology RNs at patients' end of life	2010	BDSP	3
Belcher A., & Griffiths M.	The spiritual care perspectives and practices of hospice nurses	2005	BDSP	3
Carron R. & Cumbie S.A.	Development of a conceptual nursing model for the implementation of spiritual care in adult primary healthcare settings by nurse practitioners	2011		3, 4
Biro A.L.	Creating conditions for good nursing by attending to the spiritual	2012	BDSP	3
Campbell C.L., & Reed Ash C.	Keeping faith	2007	BDSP	3
Foley R.-A.	L'accompagnement spirituel : entre dispositif de prise en charge et absence de discours	2006	BDSP	3, 5
Weiland S.A.	Integrating spirituality into critical care : an APN perspective using Roy's adaptation model	2010	BDSP	3, 4
Rushton L.	What are the barriers to spiritual care in a hospital setting	2014	BDSP	3
Cockell N., & McSherry W.	Spiritual care in nursing : an overview of published international research	2012	BDSP	3
Southall D.	Spiritual assessment	2010	BDSP	6
Belanger B., & Charbonneau C.	Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie	2014	BDSP	6
Watts J., & Psaila C.	Spiritual care at the end of life : whose job is it	2010	BDSP	6
Dein S.	The role of health professionals in spiritual care : attitudes, practices and interventions	2009	BDSP	5
Deglise A.	Des besoins spirituels à la quête de sens	2007	BDSP	5
Von Dach C.	La spiritualité vue par les infirmières : un aspect primordial mais souvent refoulé	2013	BDSP	3

Vivat B.	Implementing spiritual care at the end of life	2013	BDSP	3
Monot S., Martin E., Spencer B., Rochat E., & Büla C.	Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients	2012	CINAHL	6
Echard B.	Fin de vie et quête de sens	2006	Cairn.info	7
Pujol et al.	Quelle place pour la spiritualité dans le soin ?	2014	Cairn.info	7
Krikorian A., Limonero J.T., & Maté J.	Suffering and distress at the end-of-life	2012	CINAHL	3, 5
Cobb M., & Lloyd-Williams M.	What can we learn about the spiritual needs of palliative care patients from the research literature	2012	PubMed	3, 5
Jacquemin D.	Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins	2005	BDSP	5, 7
Rousseau P.	La spiritualité et le patient en fin de vie « L'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but »	2003	BDSP	2, 5, 7
Creel E., & Tillman K.	The meaning of spirituality among nonreligious persons with chronic illness	2008	BDSP	3
Ferrell B.R. & Coyle N.	The nature of suffering and the goals of nursing	2008	PubMed	6
Rehnsfeldt A., & Eriksson K.	The progression of suffering implies alleviated suffering	2004	PubMed	2
Pétremand D.	Comment ma pratique d'accompagnant spirituel m'a fait réfléchir	2012	BDSP	3, 7
Daaleman T.	A health services framework of spiritual care	2012	PubMed	6
Hirai K., Morita T., & Kashiwagi T.	Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients	2003	PubMed	2, 4, 5
Chaves E., Carvalho E., Beijo L.A., Goyata S., & Pillon S.C.	Efficacy of different instruments for the identification of the nursing diagnosis spiritual distress	2011	CINAHL	1, 4
Vlasblom J.P., van der Steen J.T., Knol D.L., & Jochemsen H.	Effects of a spiritual care training for nurses	2011	CINAHL	3
Winkelman W.D. et al.	The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients : preliminary findings	2011	CINAHL	3, 5
McGrath P.	Strategies for coping with spiritual pain : a comparison of insights from survivors and hospice patients	2004	CINAHL	2
Deal B.	Finding meaning in suffering	2011	CINAHL	6
Yang K., & Mao X.	A study of nurses' spiritual intelligence : a cross-sectional questionnaire survey	2007	CINAHL	3, 4
Li S.L., Lo Y.C., Liu H.L., & Wang H.C.	A nursing experience of a young female terminal cancer patient suffering from spiritual distress	2012	CINAHL	2, 4
Cooper K., Chang E., Sheehan A., & Johnson A.	The impact of spiritual care education upon preparing undergraduate nursing students to provide spiritual care	2012	CINAHL	3
Chung-Chin Chio & al.	The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer	2008	PubMed	4

Puchalski C.M., Ferrell B., Otis- Green S., & Handzo G.	Overview of spirituality in palliative care	2014	PubMed	6
--	---	------	--------	---

ANNEXE D : TABLEAUX DE RECENSION DES ÉCRITS

Étude 1 : BUXTON, F. (2007). Spiritual distress and integrity in palliative and non-palliative patients. *British Journal of Nursing*, 16(15), 920-924.

Auteur	Francis Buxton, responsable de l'aumônerie de l'Hôpital Universitaire de Birmingham (BG), formateur du personnel infirmier dans le domaine de la spiritualité dans les soins
Type d'étude ou devis	Étude qualitative phénoménologique descriptive
Echantillon	Echantillonnage par choix raisonné ; échantillon : 22 patients de l'Hôpital Universitaire de Birmingham (GB) ; sexe : 8 hommes/14 femmes ; âge : de 20 à 79 ans, majorité entre 50-59 ans ; ethnies : 18 blancs/ 1 noir/ 3 asiatiques ; sévérité de la maladie : 7 en phase terminale/ 15 en phase non-terminale ; engagement religieux : 11 chrétiens pratiquants/ 3 chrétiens non-pratiquants/ 5 sans religion/3 musulmans. Critères d'inclusion : le patient montre des signes d'intérêt en ce qui concerne la dimension spirituelle de sa maladie ; il manifeste une volonté d'en parler ; il est dans un état physique suffisamment bon pour en parler durant 20 minutes ou plus ; il satisfaisait à la nécessité de représentativité* de l'échantillon*, comme la répartition homme/femme, les patients en soins palliatifs et en soins curatifs, ceux qui ont une foi religieuse solide ou n'en ont pas, ainsi que le respect d'un certain équilibre ethnique.
But/Question/Hypothèse	Clarifier la signification de « besoins spirituels », « détresse spirituelle », et « intégrité spirituelle » ; identifier les moyens qui permettent aux équipes multidisciplinaires d'aider les patients à passer de la détresse spirituelle à l'intégrité spirituelle ; déterminer si les besoins spirituels des patients en soins généraux diffèrent de façon significative des besoins spirituels des patients en soins palliatifs ; vérifier la pertinence des définitions historiques en fonction de l'expérience de ces phénomènes vécue par les participants. Questions : comment vous sentez-vous ? Quel effet cette maladie a-t-elle sur vous ? Quel changement est-ce que cela produit dans votre vie, vos croyances, vos pensées, vos relations ? Que voudriez-vous vraiment pour vous et pour les autres autour de vous ? Qu'espérez-vous ? De quoi avez-vous peur ? Qu'est-ce qui vous aide ? Qu'est-ce qui vous donne la force de faire face ?
Cadre de référence	Concepts : spiritualité, détresse/souffrance spirituelle, intégrité/bien-être spirituel. Définitions historiques de la spiritualité de Murray et Zentner (1989), de la détresse spirituelle de O'Brien (1982), et de l'intégrité spirituelle de Highfield et Cason (1983).
Méthode de collecte	Entrevues non-directives de 20-45 minutes par le chercheur (aumônier). Questions ouvertes orientant le récit vers la dimension spirituelle. Les données ont été enregistrées et retranscrites par des bénévoles.
Méthode d'analyse	Analyse du contenu des entrevues, regroupement par thèmes et classement selon la fréquence d'apparition, parallèles avec les définitions historiques, comparaison des réponses des patients en soins palliatifs versus curatifs.
Résultats/Conclusion	Les facteurs de détresse spirituelle le plus souvent exprimés sont le sentiment de « ne pas être soi » et les préoccupations pour la famille. Les facteurs d'intégrité spirituelle le plus souvent exprimés sont l'espoir d'aider les autres et de faire de l'expérience de la maladie une opportunité de croissance personnelle et d'apprentissage de l'acceptation. Le soutien du personnel soignant est considéré comme le moyen le plus important afin de faciliter le passage de la détresse à l'intégrité. Il existe peu de différences entre les réponses des patients en soins palliatifs et curatifs, la détresse spirituelle et l'intégrité spirituelle ne sont par conséquent pas confinées aux soins palliatifs et terminaux. Il n'existe pas de différences significatives entre les définitions issues de la littérature de la détresse

	et de l'intégrité spirituelles et l'expérience empirique des patients interrogés. La plupart des patients ont apprécié d'avoir la possibilité de s'exprimer au sujet de la dimension spirituelle de leur maladie.
--	---

Étude 2 : BOSTON, P. H., & MOUNT, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13-26.

Auteurs	Patricia H. Boston, professeure en soins infirmiers au sein de la division des soins palliatifs de l'Université de Colombie britannique de Vancouver, et Balfour M. Mount, médecin québécois considéré comme le pionnier des soins palliatifs au Canada, qui a fondé et dirigé les soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria et créé le Programme de soins holistiques au sein du département d'oncologie de l'Université McGill à Montréal.
Type d'étude ou devis	Etude qualitative, phénoménologique interprétative
Echantillon	Echantillonnage par choix raisonné. Critère de sélection : min. 10 ans de pratique en soins palliatifs. Echantillon : 10 soignants très expérimentés en soins palliatifs (10-25 ans) répartis en 2 groupes de 5. Age : fin quarantaine à mi-soixantaine. Fonction : 4 infirmières, 3 bénévoles, 1 musicothérapeute, 1 médecin de famille universitaire, 1 médecin spécialiste en soins palliatifs.
But/Question/Hypothèse	But : explorer comment les soignants identifient et interprètent les besoins spirituels/existentiels des patients, comment ils identifient et interprètent leur propre expérience de la souffrance spirituelle/existentielle, et comment les soignants perçoivent les avantages et les obstacles de l'offre en soins spirituels.
Cadre de référence	Concepts : soins palliatifs, qualité de vie, souffrance spirituelle/existentielle, guérison.
Méthode de collecte	Entrevues de groupes (méthode focus groups) semi-structurées ; 3 entrevues hebdomadaires de 2h-2h30 pour chacun des 2 groupes de réflexion ; les entrevues sont dirigées par les chercheurs et enregistrées ; un canevas des questions abordées basé sur l'expérience, les valeurs, les sentiments, l'expérience sensorielle et les connaissances, est distribué lors de la 1 ^{ère} rencontre.
Méthode d'analyse	Méthode heuristique de Moustakas (immersion, incubation, illumination, explication, interprétation), identification de catégories thématiques et de sous-thèmes.
Résultats/Conclusion	8 thèmes ont été mis en évidence : 1. <i>Les conceptions de la spiritualité</i> : variables selon les individus. Il est difficile d'échanger en l'absence de langage commun. Les frontières entre les domaines spirituels, existentiels et psychologiques ne sont pas claires. 2. <i>La création d'ouvertures</i> : les facteurs favorisant sont la réceptivité du patient, la sensibilité spirituelle du soignant et sa capacité à reconnaître sa vulnérabilité. Les obstacles potentiels sont la gêne à aborder la spiritualité, les barrières de langage et de culture, et l'inconfort personnel avec un patient particulier. Plus la maladie est sévère, plus le patient est ouvert à la spiritualité. Lorsque le dialogue en profondeur survient, il y a un enrichissement et un apprentissage mutuels. 3. <i>Les enjeux du transfert et du contre-transfert</i> : il est important que les soignants soient conscients et travaillent de manière réfléchie avec ces éléments dans la relation soignant-soigné afin que celle-ci soit véritablement thérapeutique. 4. <i>L'accumulation des deuils</i> : favorisée par l'intensité des liens. Il est important que les soignants en aient conscience et prennent soin de leur propre souffrance intérieure. 5. <i>Les relations qui guérissent</i> : surviennent de l'intérieur et sont le fruit de l'introspection, de la médiation de la sensibilité à la musique, la nature, de la relation avec Dieu et l'univers, de relations significatives avec les proches et les soignants. 6. <i>Le guérisseur blessé</i> : ce n'est qu'en reconnaissant la réalité de sa propre vulnérabilité que le soignant permet au patient de percevoir et déployer son propre potentiel de guérison. 7. <i>Le maintien d'un environnement favorable pour les soignants</i> : un environnement relationnel authentique est indispensable. Les soignants ont besoin d'un système de soutien qui soit souple et réactif, formel et informel. 8. <i>Les défis et forces des aspects existentiels/spirituels en soins palliatifs</i> : important de reconnaître la nature illimitée et exploratoire de l'évaluation des besoins spirituels. Facteurs d'intégrité restent parfois inconnus. Processus de guérison prend sa source dans le for intérieur du patient, est soutenu par ses relations.

Étude 3 : TORNOE, K. A., DANBOLT, L. J., KVIGNE, K., & SORLIE, V. (2014). The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(25), 1-8.

Auteurs	Norvégiens. 3 professeurs docteurs en soins infirmiers et un prêtre docteur en théologie. Enseignent au Innlandet Hospital Trust (NO), à l'Université diaconale de Lovisenberg (NO), et à l'Université de Hedmark (NO).
Type d'étude ou devis	Etude qualitative phénoménologique herméneutique influencée par la philosophie de Paul Ricoeur
Echantillon	Echantillonnage intentionnel. Critères d'inclusion : infirmières en soins palliatifs expérimentées. Echantillon : 8 infirmières d'un grand hôpital de Norvège ; âge : 41-61 ans ; expérience des soins : 8-35 ans ; toutes titulaires de formations postgrades en soins palliatifs et oncologie.
But/Question/Hypothèse	Le but de cette étude est de décrire la signification de l'expérience vécue par les soignants dans le soulagement de la souffrance spirituelle et existentielle des personnes en fin de vie, afin de mettre en évidence des manières d'être avec les mourants qui prennent soin autant des personnes en fin de vie que des soignants eux-mêmes.
Cadre de référence	Aucun cadre de référence. Comme il n'existe pas de définition unique conventionnelle de la spiritualité, les chercheurs ont adopté un point de départ épistémologique pragmatique et fonctionnel puisqu'ils se sont penchés sur les implications concrètes à partir de l'expérience des soins spirituels et existentiels des infirmières plutôt que sur des questions ontologiques en lien avec le cadre conceptuel des soins spirituels.
Méthode de collecte	Entrevues d'1h par participante menées par une chercheuse, enregistrées et retranscrites intégralement. L'approche narrative a été utilisée comme stratégie d'interview, avec une seule question ouverte initiale suivie de reformulations et demandes de précisions : quelles sont vos expériences d'offre en soins spirituels et existentiels aux patients en fin de vie ? Les chercheurs ont prêté attention aux thèmes sur lesquels les informateurs se focalisaient afin d'en percevoir la signification.
Méthode d'analyse	Les données ont été analysées au moyen de la méthode phénoménologique herméneutique de Lindseth et Nordberg, qui considère chaque entrevue comme un texte et consiste en 3 étapes : la <i>lecture naïve</i> (lecture à plusieurs reprises en se laissant toucher par les récits) afin de saisir la compréhension globale du texte ; l' <i>analyse structurelle</i> en divisant le texte en unités de sens et en identifiant des thèmes et sous-thèmes afin d'expliquer ce que le texte dit, et la <i>compréhension critique</i> qui en permet une interprétation. L'analyse structurelle a été réalisée individuellement par 2 chercheurs avant une comparaison des interprétations, et tous les auteurs ont effectué une revue critique et discuté de l'interprétation des résultats.
Résultats/Conclusion	2 thèmes (<i>réconfort et détection</i>) et 7 sous-thèmes: 1.1. <i>Le réconfort par le silence</i> en partageant un silence de compassion, en offrant un toucher rassurant, une atmosphère, paisible aide parfois le patient à s'ouvrir, nécessite pour le soigner de passer du faire à l'être. 1.2. <i>Le réconfort par la conversation</i> en encourageant les patients à parler de leur situation, en les écoutant avec empathie, en reconnaissant la légitimité de leurs pensées et sentiments, en abordant des sujets sensibles comme les funérailles, l'au-delà de la mort, la relation avec les proches. 1.3. <i>Le réconfort par la religion</i> par le soutien des sources de foi, de sens et d'espoir des patients. 2.1. <i>Détecter la détresse spirituelle</i> : souvent imbriquée dans la problématique somatique, elle est difficile à distinguer. Les soignants ont développé la capacité de dépister les indicateurs (demandes incessantes d'antalgiques, de tranquillisants, agitation, anxiété, insomnie). 2.2. <i>Rejoindre et permettre de s'ouvrir</i> : des stratégies non-invasives sont développées par les soignants pour aborder le sujet sensible de la détresse spirituelle: relation de confiance, ton de la voix, manière de toucher. 2.3. <i>Détecter l'atmosphère de la chambre</i> : peut être lourde, sombre, oppressante, ou emplie de joie, d'amour et de lumière. 2.4. <i>Etre changé et touché</i> : émotionnellement exigeant pour les soignants, être témoin de la souffrance suscite des sentiments d'impuissance et de vulnérabilité. Est aussi valorisant, empli de sens. 3 thèmes mis en évidence : 1. <i>Le silence de compassion</i> : réconfortant et sécurisant, il facilite les échanges de sentiments et pensées qui ne peuvent se faire

par le langage, favorise un sentiment mutuel de compréhension et d'accueil qui permet de réconforter et diminuer la solitude dans la souffrance. 2. *Dévoiler la blessure* : phase nécessaire mais douloureuse du processus qui vise le réconfort. La confrontation accroît la souffrance dans un premier temps, avant que cette dernière ne diminue grâce au partage. 3. *Les guérisseurs blessés* : la détresse du patient réveille les propres blessures des soignants et les confrontent à des sentiments d'impuissance, de vulnérabilité et d'incertitude. Ils doivent travailler sur leur propre souffrance et considérer cela comme une source d'énergie et de croissance afin de pouvoir soutenir les patients dans leur souffrance.

Par le pouvoir d'une présence réconfortante, les soignants ont la capacité de soulager la détresse existentielle et spirituelle. En établissant une relation de confiance approfondie avec les patients et leurs familles, ils peuvent confirmer les patients dans leur force et leur courage de vivre une vie qui ait du sens et de mourir dans la dignité.

Étude 4 : TAYLOR, E. J., & MAMIER, I. (2013). Nurse responses to patient expressions of spiritual distress. *Holist Nurs Pract*, 27(4), 217-224.

Auteures	Elizabeth Johnston Taylor et Iris Mamier sont docteurs en sciences infirmières et professeures à l'Université Loma Linda de Californie, spécialistes des soins spirituels et des relations entre maladie et spiritualité.
Type d'étude ou devis	Etude mixte, quantitative et qualitative ; analyse secondaire
Echantillon	Echantillonnage cumulatif et représentatif. Echantillon : 200 infirmières praticiennes diplômées ou étudiantes en soins infirmiers entre 18 et 65 ans, issues de 6 universités et centres médicaux religieux ou laïcs, privés ou publics des Etats-Unis. Genre : 11 hommes, 186 femmes. Ethnie : 9 afro-américains, 29 asiatiques-américains, 122 euro-américains, 16 latino-américains. Religion : 177 chrétiens, 6 d'autres religions, 13 sans religion. Années d'expérience (moyenne) : 15.6 ans pour les diplômées, 1.6 an pour les étudiantes. Critère de sélection : les participantes devaient parler couramment l'anglais.
But/Question/Hypothèse	But : évaluer l'aptitude des infirmières praticiennes diplômées et des étudiantes en soins infirmiers à répondre verbalement de façon empathique aux patients qui expriment une détresse spirituelle. Questions : (1) avant de recevoir un enseignement spécifique, quel est le niveau d'empathie des réponses à la détresse spirituelle des patients ? (2) Quelles sont les différences qualitatives entre les réponses peu empathiques et très empathiques ? (3) Y a-t-il une différence entre les réponses des infirmières diplômées et celles étudiantes ? (4) Quels facteurs démographiques et liés au contexte de travail sont associés au niveau d'empathie ? Hypothèse : les infirmières qui connaissent la façon d'élaborer des messages de réconfort adaptés peuvent diminuer les expressions de détresse spirituelle du patient.
Cadre de référence	Les travaux théoriques et empiriques de Burleson (1994, 1998, 2003) sur la façon qu'ont les professionnels laïcs de dialoguer afin de soulager la détresse émotionnelle, et qui soutiennent que les réactions émotionnelles des personnes en détresse correspondent à leurs propres appréciations et montrent comment ils interprètent et évaluent les événements. Ainsi, des réponses efficaces doivent comprendre des stratégies verbales qui permettent aux personnes en détresse de s'entendre et de réévaluer les événements en leur donnant une signification satisfaisante.
Méthode de collecte	Cette analyse secondaire se base sur des données recueillies lors d'une étude préalable évaluant l'efficacité d'un programme de formation destiné aux infirmières praticiennes et aux étudiantes infirmières concernant le soutien de la santé spirituelle des patients par l'échange verbal. La récolte de données s'est étendue sur 7 mois en 2006. Le recrutement s'est fait par des annonces électroniques et de brefs feuillets d'information distribués dans les établissements qui avaient donné leur accord préalable, ainsi que par le bouche-à-oreille et l'effet boule de neige. Une récompense de 100 dollars et de 10 unités de formation continue ont été offertes. Les participantes volontaires ont reçu les questionnaires et enveloppes-réponses par la poste.
Méthode d'analyse	Les données à analyser ont été obtenues à partir des réponses des participantes aux questionnaires <i>Response Empathy Scale</i> (RES) et <i>Information about you</i> . Une version modifiée de la RES a été utilisée afin de mesurer l'aptitude à répondre de façon empathique à la détresse spirituelle telle qu'elle était décrite dans 3 vignettes qui illustraient des expressions variées de la détresse spirituelle du patient : sentiment d'abandon par les proches, incapacité à donner du sens à la souffrance, doutes concernant la force de la foi personnelle. Les participantes devaient écrire mot pour mot quelle serait la réponse verbale immédiate la plus réconfortante d'un point de vue spirituel pour chaque vignette. Ces réponses ont fait l'objet d'une évaluation indépendante de la part de la chercheuse principale et d'un assistant de recherche selon un classement de 4 items (est centré sur le sujet, se situe dans l'ici et maintenant, choix des mots cohérent, manière d'explorer avec le patient) dotés d'une échelle à 5 points. Les scores additionnés pouvaient varier dans une fourchette allant de 12 points (faible niveau d'empathie) à 60 points (haut niveau d'empathie). Le questionnaire <i>Information about you</i> a permis d'évaluer l'âge, le genre, l'ethnie, l'éducation, le contexte de travail, la formation, la religion et les années d'expérience dans les soins.

	<p>Les données recueillies au moyen d'outils quantitatifs ont été traitées avec le logiciel d'analyse statistique <i>Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)</i>. Des statistiques descriptives, des tests <i>t</i>, le test de Kruskal-Wallis et la corrélation de Spearman ont été utilisés. Les caractéristiques des échantillons ont été décrites avec des moyennes arithmétiques et des pourcentages.</p>
<p>Résultats/Conclusion</p>	<p>Les réponses verbales peu empathiques, voire dommageables pour le patient, comportaient souvent une connotation religieuse détournée et indiquaient que l'infirmière évitait la détresse spirituelle du patient par les attitudes suivantes : s'écarter du sujet en posant des questions sans rapport avec le problème exprimé par le patient ; dénier la réalité difficile du patient ; se focaliser exclusivement sur soi plutôt que sur le patient ; donner des conseils ou essayer de régler le problème à sa place ; imposer une vision positive ou une conviction ; évangéliser ; proposer une réponse plus concrète pour gérer les symptômes sans avoir abordé la détresse spirituelle de façon empathique. Les infirmières peuvent accroître la souffrance d'un patient quand elles ne parviennent pas à l'écouter profondément et à répondre de façon empathique.</p> <p>Les réponses les plus empathiques nommaient avec précision le problème fondamental relaté dans les vignettes, elles étaient formulées avec des termes descriptifs et permettaient de poursuivre l'exploration du problème, montrant que les infirmières percevaient la détresse spirituelle et étaient capables de demeurer en présence de cette dernière.</p> <p>Les réponses qui se situaient dans la moyenne étaient inquiétantes : bien qu'elles aient montré l'aptitude des participantes à rester relativement dans le sujet et à « renvoyer la balle » au patient, elles remettaient en cause l'expérience du patient et s'éloignaient du sujet réel ou profond.</p> <p>Le seul facteur démographique associé au niveau d'empathie des réponses était l'ethnie (afro-américaine et asiatique-américaine), alors que l'âge, le genre, la religion (du participant ou de son contexte de travail), et le nombre d'années d'expérience dans les soins n'ont pas mis en évidence de compétence significative à élaborer des réponses empathiques. Ce résultat est à prendre avec précaution à cause de la faible représentation de ces ethnies dans l'échantillon et de facteurs culturels à approfondir dans de futures recherches sur le sujet.</p> <p>Une distribution normale des compétences des participantes à élaborer des réponses empathiques à la détresse spirituelle exprimée par les patients a été obtenue, ce qui signifie qu'il existe une grande marge de progression dans ce domaine. Les infirmières diplômées ne sont pas davantage empathiques que les étudiantes. La formation en soins infirmiers et l'expérience n'ont pas eu d'impact sur la capacité d'empathie.</p> <p>Alors que la religion donne à l'infirmière un langage, une structure et une ressource intérieure pour aborder le problème de la détresse spirituelle, aucune corrélation entre la religiosité des participantes et l'aptitude à l'empathie n'a été trouvée. Les chercheuses concluent que c'est le niveau de développement de la foi, la maturité et la conscience spirituelles qui influencent la capacité de l'infirmière à répondre avec empathie à la détresse spirituelle, et qu'il est nécessaire d'encourager les infirmières à chercher à développer leur maturité et leur conscience spirituelles.</p> <p>Afin que les infirmières développent davantage leurs compétences, il est nécessaire d'inclure dans les programmes de formation initiale et continue l'enseignement de l'empathie et de stratégies de communication efficaces en relation avec la détresse spirituelle.</p>

Étude 5 : GAILLARD DESMEDT, S., & SHAHA, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de la littérature. Recherche en soins infirmiers, 115, 19-35.

Auteures	Sandra Gaillard Desmedt est infirmière, titulaire d'un master en soins infirmiers, professeure à la Haute Ecole de la santé de la Source, à Lausanne (Suisse). Maya Shaha est infirmière, docteure en soins infirmiers, maître d'enseignement et de recherche à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins à Lausanne, et collaboratrice scientifique à l'Hôpital universitaire de Berne (Suisse).
Type d'étude ou devis	Revue de la littérature, étude qualitative
Echantillon	n = 36 articles, publiés entre 2008 et 2013, dont quelques recherches, revues systématiques et méta-analyses publiées antérieurement à cette date incluses en raison de leur intérêt particulier. Critère d'inclusion : le cancer, surtout les phases diagnostique et thérapeutique, est le focus principal. Critère d'exclusion : soins palliatifs.
But/Question/Hypothèse	But : en proposant un état des connaissances actuelles sur le thème de la spiritualité et sa place dans l'expérience du cancer, refléter les enjeux au sujet de la spiritualité dans les soins infirmiers et diffuser quelques perspectives pour la recherche, la pratique clinique, le management et la formation.
Cadre de référence	Aucun cadre de référence
Méthode de collecte	Bases de données électroniques consultées : CINAHL, PubMed, Medline et PsychINFO. Mots-clés : <i>spirituality, spiritual well-being, spiritual confort ; spiritual care, nursing ; neoplasms, cancer patients</i> . Sélection des études pertinentes selon les critères d'inclusion et d'exclusion.
Méthode d'analyse	Examen critique des 36 articles de recherche retenus se basant sur les recommandations de Fortin et Gagnon (2010). Un tableau de recension présente succinctement les études incluses. L'analyse a permis de faire émerger 6 thématiques : spiritualité, soin spirituel, spiritualité et cancer, instruments de mesure de la spiritualité, bien-être spirituel et qualité de vie, bien-être spirituel et caractéristiques sociodémographiques.
Résultats/Conclusion	<p><i>Spiritualité</i> : pluralité des conceptions. Les représentations des dimensions spirituelle et religieuse sont influencées par le contexte et la culture. Distinction claire entre spiritualité et religion. Est sortie du domaine public et s'inscrit dans la sphère intime, d'où le débat sur la légitimité soignante à s'y intéresser. Mais la maladie augmente la conscience spirituelle.</p> <p><i>Soin spirituel</i> : la perte de sens ou de relations lors de maladie chronique ou fatale peut provoquer une détresse spirituelle. Nécessite de solides compétences infirmières humaines, relationnelles et communicationnelles ainsi que des capacités d'évaluation clinique et de collaboration interdisciplinaire pour offrir des interventions qui soutiennent l'ajustement à la maladie. Revêt un caractère obligatoire vu la conception holistique de la santé. Les attentes diffèrent selon les patients : un espace-temps qui favorise la parole, l'expression spirituelle, et les relations avec les proches est privilégié. Offrir une présence authentique et une relation thérapeutique de qualité demande que l'infirmière ait réfléchi à sa propre spiritualité.</p> <p><i>Spiritualité et cancer</i> : l'expérience de la maladie provoque des questionnements existentiels et identitaires, affecte fortement la qualité de vie des malades et de leur entourage, et peut engendrer une détresse émotionnelle et spirituelle. Les besoins des proches restent souvent insatisfaits. La spiritualité donne sens à l'expérience de la maladie et en facilite l'acceptation.</p> <p><i>Instruments de mesure de la spiritualité</i> : de nombreux instruments mesurent la spiritualité, le bien-être spirituel ou les besoins spirituels. Les 3 instruments les plus fréquemment utilisés ont une bonne validité. Ne remplace pas la relation thérapeutique individualisée mais peut être aidant.</p> <p><i>Bien-être spirituel et qualité de vie</i> : le bien-être spirituel est reconnu comme un important facteur associé à des résultats positifs de santé perçue, un indicateur</p>

précieux de la qualité de vie perçue, et du coping face au cancer. Rôle protecteur par rapport à la dépression.

Bien-être spirituel et caractéristiques sociodémographiques : la relation entre le bien-être spirituel et le genre, la situation professionnelle, le niveau de formation, la confession ou les caractéristiques cliniques n'a pu être démontrée

Conclusion : la spiritualité demeurant une expérience intime et personnelle et les conceptions spirituelles et religieuses étant diverses par leur formes et leurs expressions, le soin infirmier est complexe, requiert de la prudence dans l'évaluation clinique des ressources et besoins du patient, et nécessite un développement continu des compétences professionnelle.

Étude 6 : DEGLISE, A. (2007). Des besoins spirituels à la quête de sens. *Med Pal*, 6, 343-350.

Auteure	Anne Déglise est médecin au sein de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Luynes, près de Tours en France
Type d'étude ou devis	Étude qualitative
Echantillon	Echantillon : 18 soignants en soins palliatifs, région Centre de la France. Profession : 5 médecins, 8 infirmières, 1 aide-soignante, 3 psychologues, 1 assistante sociale ; Sexe : 3 hommes et 15 femmes. 6 travaillent en équipes extra-hospitalières, 12 en équipes intra-hospitalières (équipes mobiles de soins palliatifs et d'accompagnement).
But/Question/Hypothèse	But : explorer comment est perçu, défini et vécu l'accompagnement spirituel par les soignants en soins palliatifs. Questions : la spiritualité des personnes en fin de vie est-elle vraiment mise en mots, par les médecins dans leur démarche diagnostique et thérapeutique, ou par les infirmières dans leur rôle propre auprès des patients ? La terminologie de « besoins spirituels » est-elle toujours utilisée par les équipes de soins palliatifs ? Comment prennent-elles en compte les besoins spirituels des personnes en fin de vie ? Comment les identifient-elles et les transmettent-elles ? Hypothèse : les soignants de soins palliatifs prennent bien en compte la spiritualité des personnes en fin de vie mais sans forcément utiliser les mots de spirituel ou de spiritualité pour en parler.
Cadre de référence	Concepts : soins palliatifs, spiritualité, besoins spirituels, accompagnement spirituel
Méthode de collecte	18 entretiens semi-directifs d'environ 30 minutes dans un endroit calme. Les 2 premiers entretiens ont permis de valider les questions posées afin de permettre la comparaison des données recueillies. Trame des questions : que recouvre le terme de « besoins spirituels dans votre pratique clinique quotidienne ? Les besoins spirituels sont-ils réductibles aux besoins religieux, quelle différence voyez-vous entre les deux ? Comment les abordez-vous avec le patient ? Comment y répondez-vous ? Quels échanges avez-vous avec les autres membres de l'équipe soignante autour des besoins spirituels des patients ? Quelles résonances a votre pratique avec vos propres besoins spirituels ? Les besoins spirituels suivants sont-ils des besoins spirituels pour vous (liste) ? Enregistrement et retranscription intégrale des entretiens.
Méthode d'analyse	Regroupement des propos retranscrits par thèmes. Analyse qualitative (présence ou absence d'un caractère donné) et quantitative (fréquence d'apparition d'un thème).
Résultats/Conclusion	Thèmes qui émergent de l'analyse : <i>Identification des besoins spirituels</i> : pour les soignants, les besoins spirituels correspondent principalement à la quête d'un sens à la vie, à la maladie et à la mort. Les autres besoins spirituels participent à cette quête mais sont peut-être trop intimes et personnels pour être partagés : besoin de transcendance, d'amour, d'être reconnu comme une personne, de pardon et de réconciliation, etc. Tous font la distinction entre besoins spirituels et religieux. <i>Circonstances pour aborder la spiritualité</i> : il est difficile d'aborder la spiritualité. Conditions préalables identifiées : relation de confiance soignant-soigné, soulagement de la douleur et des symptômes gênants, conscience du patient de la gravité de sa maladie et de sa mort prochaine, que soignant et soigné se trouvent seul à seul. Le patient prend souvent l'initiative de la discussion. <i>Réponses des soignants</i> : écoute et accompagnement tels que définis dans la relation d'aide en reformulant des questions existentielles soulevées. Accompagner le patient dans son questionnement sans chercher à le précéder pour l'aider à trouver ses propres réponses. La relecture de vie dont les soignants sont témoins est une manière simple pour le patient de laisser entendre sa quête de sens. L'approche psychocorporelle (massage, relaxation, sophrologie) est source de bien-être.

Transmissions relatives aux besoins spirituels: orales et écrites quand elles permettent une meilleure compréhension et ouvrent des perspectives. Accord du patient préalable. Mentionnent « questionnement » ou « quête de sens » plutôt que « besoins spirituels ». Religion facilement transmise car moins intime et bien définie.

Place de la famille : le décalage entre les besoins de la famille et ceux du patient nécessite une écoute individualisée. Les soignants ont parfois un rôle de médiateurs. La religion permet d'amorcer la discussion sur la spiritualité.

Résonances avec la spiritualité des soignants : des émotions personnelles sont réactivées par le questionnement spirituel du patient en fin de vie. Cela modifie le rapport à la vie et au sens que les soignants lui donnent. La façon dont les soignants sont interpellés influence la manière de soigner, d'accompagner et d'être face au patient. Le patient s'exprime de façon sélective en fonction de ses interlocuteurs. Il est difficile d'évoquer en équipe ses propres questionnements car cela relève de l'intime et implique une relation de confiance.

Discussion : nécessité d'une systématisation du diagnostic de la situation spirituelle en soins palliatifs, de travailler la question des besoins spirituels en équipe afin de mieux l'exploiter, et de trouver des manières de transmettre qui respectent l'intégrité et l'intimité d'une rencontre singulière.

Conclusion : La spiritualité des patients en soins palliatifs est bien prise en compte, mais peu souvent en termes de « besoins spirituels » ou de « spiritualité ». « Quête de sens » correspond davantage à la réalité vécue par le patient, identifiée et transmise par les soignants témoins de sa relecture de vie.

Étude 7 : EDWARDS, A., PANG N., SHIU, V., & CHAN, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care : a meta-study of qualitative research. *Palliat Med*, 24(8), 753 -770.

Auteurs	A. Edwards est professeur, directeur du Département des soins de première ligne et de santé publique à la Faculté de médecine de l'Université de Cardiff au Pays de Galles. Il fait partie du groupe de recherche interdisciplinaire en épidémiologie clinique. N. Pang travaille au sein du groupe d'information de la Société de St Stephen à Hong Kong. V. Shiu travaille pour la Faculté de formation continue de l'Université Baptiste de Hong Kong. C. Chan est professeure au sein du Département de la santé et du service social de l'Université de Hong Kong.
Type d'étude ou devis	Métasynthèse (type : métaétude) qualitative, approche méta-ethnographique
Echantillon	19 articles publiés entre 2001 et 2009 : 11 concernent les patients (n=178) et 8 concernent les soignants (n=116). Age des patients : entre 20 et 100 ans, moyenne 70 ans. majoritairement âgés, blancs, d'origine judéo-chrétienne et 2/3 atteints de cancer. Religion : athées, confucéens, taoïstes, protestants, catholiques ou bouddhistes. Age des soignants : pas spécifié. Expérience en soins palliatifs : 2 mois à 25 ans. Composition : majorité d'infirmières ou d'aides-soignantes, médecins, autres professionnels de la santé, aumôniers et agents pastoraux, bénévoles, personnel de gestion, administration et entretien. Religion : chrétiens, athées ou agnostiques, Juifs, Hindous, Musulmans, Bouddhistes.
But/Question/Hypothèse	Buts : selon les perspectives des patients, des aidants naturels et des soignants, étudier le concept de la spiritualité et sa signification ; explorer les croyances, expériences et attentes concernant la spiritualité, les besoins spirituels, la souffrance ou la détresse, et le soin spirituel ; examiner comment offrir des soins spirituels de qualité - par qui, où, quoi et quand ; déterminer quels sont les facilitateurs et les obstacles au soin spirituel.
Cadre de référence	Concepts : spiritualité, besoins spirituels, détresse spirituelle, soins spirituels. Métaétude selon Paterson et al. (2001), inspiré de Zhao (1991).
Méthode de collecte	Recherche de février à mars 2009 sur bases de données électroniques multidisciplinaires (médecine, soins infirmiers et sciences apparentées). Mots clés : fin de vie, palliatif, qualitatif, soins spirituels, spiritualité, revue systématique. Critères d'inclusion : adultes recevant des soins palliatifs ou avec une espérance de moins d'un an, les proches aidants, les soignants ; dans tout environnement géographique, national, social ; recherche qualitative ; en anglais, articles évalués par les pairs ; Tous les articles parus jusqu'à mars 2009. Critères d'exclusion : patients de moins de 18 ans, pas d'espérance de vie limitée à moins d'un an ; avec problème de santé mentale, maladie chronique, HIV, leurs proches aidants ; leurs soignants ; recherche quantitative. Elaboration de tableaux de recension pour permettre l'analyse des données extraites.
Méthode d'analyse	Analyse selon les 3 composantes de la métaétude : (1) <i>Métaméthode</i> : examine si les méthodes et procédures utilisées pour chaque étude sont appropriées, et compare les similitudes et différences entre les bases conceptuelles, les techniques d'échantillonnage et de collecte des données : (2) <i>Méta-analyse des données</i> : consiste à comparer et analyser les résultats des recherches primaires. L'approche méta-ethnographique selon Noblit et Hare's (1988) a été choisie pour sa flexibilité créative qui préserve l'interprétation des données primaires. Les articles concernant les patients et les soignants ont été analysés séparément. Les thèmes et concepts clés ont été identifiés, explorés et répartis en catégories. Une synthèse argumentaire a été développée sur la base des résultats communs et distincts et a révélé les interprétations similaires ou divergentes. (3) <i>Métathéorie</i> : examen critique des implications de l'orientation théorique, des hypothèses et de la théorie émergente des études primaires sur le choix de la question de recherche, la collecte de données, et l'interprétation <i>Métasynthèse</i> : intégration des observations pour formuler une compréhension approfondie de la spiritualité et du soin spirituel. Synthèse argumentaire selon l'approche méta-ethnographique. Résultats présentés et discutés lors d'une rencontre de recherche universitaire pluridisciplinaire en mai 2009.

Résultats/Conclusion	<p>Cinq thèmes et leurs catégories : spiritualité ; besoins spirituels ; détresse spirituelle ; soins spirituels ; facilitateurs/obstacles au soin spirituel.</p> <p><i>Spiritualité</i> : imprégnant toutes les dimensions, intrinsèquement relationnelle, elle inclut les relations avec soi-même, les autres, la nature et les arts, Dieu ou une puissance supérieure. La recherche de sens est aussi une composante essentielle.</p> <p><i>Besoins spirituels</i> : plusieurs identifiés par les patients : l'achèvement/l'accomplissement d'une œuvre ou de la maladie afin de se sentir prêt à partir sans regrets, le lâcher-prise, le pardon et la réconciliation, la relecture de sa vie, la participation et le contrôle de ce qui peut l'être encore (vie quotidienne, information, explication des traitements, participation aux décisions, à la vie familiale), l'espoir et la motivation, et l'importance de vivre le moment présent de façon positive.</p> <p><i>Détresse spirituelle</i> : liée à la détresse physique, psychologique, sociale, elle est difficile à distinguer. Caractérisée par la crainte de l'inconnu, de la déchéance, de la dépendance, la peur de la mort, du vide, le sentiment d'inutilité, d'exclusion, les sentiments de désespoir résultant d'une perte de sens et de but, et les difficultés relationnelles. Les besoins spirituels insatisfaits peuvent aggraver les symptômes physiques et émotionnels, et accroître l'utilisation des services de santé. La création d'un environnement propice à la discussion des questions spirituelles et qui favorise l'expression des peurs, des doutes et des angoisses, peut contribuer à éviter que les besoins spirituels ne se transforment en détresse spirituelle.</p> <p><i>Soins spirituels</i> : processus dynamique, en mouvement continu, qui permet au patient de s'éloigner de l'anxiété et de la souffrance en s'orientant vers davantage d'intégrité et de plénitude. Les soins spirituels imprègnent tous les aspects du soin et sont perçus au travers de la manière dont les soins physiques sont dispensés. La reconnaissance de la vulnérabilité personnelle du patient et la reconnaissance de la part du soignant qu'il est un guérisseur blessé sont importantes. Il est nécessaire de construire une relation de confiance et d'intimité qui soit significative, et de se préoccuper des proches qui ont des besoins spirituels et prodiguent également des soins spirituels au patient. L'importance d'une équipe interdisciplinaire est reconnue.</p> <p><i>Facilitateurs</i> : prérequis chez le soignant : connaissances spécifiques, compétences et sagesse acquises au fil de la vie et au chevet des patients, conscience spirituelle, conscience réflexive de sa propre détresse, de ses manques, de sa vulnérabilité et de sa mortalité en cultivant sa propre spiritualité. Espace-temps pour l'écoute.</p> <p><i>Obstacles</i> : grand nombre de patients, rotations rapides, grande charge de travail, personnel restreint, financement sous-évalué, absence d'intimité, de continuité, tout cela entrave les soins spirituels. La focalisation sur les résultats à atteindre engendre la perte de la dimension humaine</p> <p>Les patients ont leurs propres forces et ressources spirituelles: le but des soins spirituels est d'essayer de les identifier et de les favoriser. Le décalage entre les attentes des patients et la pratique des soignants requiert une attention particulière de la part des soignants lors des soins spirituels.</p> <p>Se focaliser uniquement sur la quête de sens néglige le facteur relationnel vital qui est la nature même des soins spirituels. Les relations sont prédominantes : elles font partie intégrante de la spiritualité, sont considérées comme un besoin spirituel, peuvent être causes de détresse spirituelle quand elles se brisent, sont le moyen par lequel les soins spirituels sont prodigués. Atteindre une telle profondeur dans la rencontre afin qu'elle devienne thérapeutique relève de la responsabilité des soignants.</p> <p>Il est important que les soignants clarifient, réfléchissent et soient conscients de leurs propres perspectives spirituelle.</p> <p>L'évaluation spirituelle consiste à susciter les pensées, les souvenirs et les expériences qui donnent de la cohérence à la vie de la personne plutôt que d'utiliser des outils d'évaluation.</p>
-----------------------------	---

