

Lieu d'activité : Delémont

SPIRITUALITÉ : COMMENT DÉTECTER UN DÉSÉQUILIBRE DE LA QUATRIÈME DIMENSION ?

DE GIACOMETTI Mélanie

09-633-140

FIÉVET Virginie

09-632-365

2009-2013

Sous la direction de M. Pierre-Alain CHARMILLOT

Spiritualité : Comment détecter un trouble de la quatrième dimension ?

Résumé

But

Le but de cette étude est de découvrir si l'infirmière investit la dimension spirituelle chez un bénéficiaire de soins en fin de vie et si elle recherche des indicateurs précis pour détecter un déséquilibre dans cette dimension.

Méthodologie

Il s'agit d'une recherche empirique que nous avons menée auprès de six infirmières travaillant dans deux centres de soins palliatifs spécialisés de Suisse Romande. Nous avons choisi une approche qualitative, par le biais d'entretiens semi-directifs, en vue de notre sujet vaste et subjectif.

Résultats

Les différents résultats suggèrent qu'il existe un consensus sur l'importance de la sphère spirituelle pour les infirmières travaillant soins palliatifs que nous avons rencontrées. Toutes accordent de l'importance à la pratique du soin spirituel. Pour recenser les différents indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle, nous avons décidé de les classer selon les différentes composantes de la spiritualité : Sens, valeurs, transcendance, identité. Nous avons rajouté deux catégories : indicateurs comportementaux et une catégorie « autre » pour ceux qui ne trouvent pas leur place dans les groupes susmentionnés. L'étude a pu mettre en évidence que si aucun indicateur n'est cité à l'unanimité, certains émergent néanmoins de façon significative. Il s'agit de la colère, le repli sur soi, le renoncement à l'ouverture et au développement de soi, la perte de sens et les conflits entre valeurs, croyances et traitements.

Conclusion

Suite à cette recherche, nous avons pu confirmer, qu'accompagner la personne soignée dans sa spiritualité, est un véritable enjeu. Cette dimension, quatrième pilier du paradigme holistique peut être considérée comme traversant toutes les autres. Les divergences concernant l'émergence des indices d'un trouble de la dimension spirituelle sont le résultat d'un manque de consensus sur la définition de la spiritualité, de la subjectivité du concept, de la capacité d'introspection et de réflexivité de la soignante ainsi qu'un manque d'outils dans les établissements.

Mots-clés : Spiritualité – Soins palliatifs – Infirmière – Indicateurs – Déséquilibre.

Remerciements,

Merci à notre Directeur de Travail de Bachelor, Monsieur Pierre-Alain Charmillot pour sa disponibilité et ses précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce travail.

Merci à Madame Véronique Erard, bibliothécaire de la Hes-So de Delémont pour sa gentillesse, son dévouement et ses compétences.

Merci à notre professeur, Monsieur Marcel Humair pour nous avoir fait découvrir la spiritualité dans les soins.

Merci à toutes les infirmières que nous avons eu la chance de rencontrer lors de notre recherche sur le terrain pour leur générosité, leur gentillesse et le partage de leurs riches expériences.

Merci à tous les bénéficiaires de soins qui, de près ou de loin, ont participé au développement de notre intérêt pour l'accompagnement.

Merci à nos Mamans et à Corinne pour leur infaillible soutien et la précieuse correction de ces nombreuses pages.

Notre reconnaissance à Christian pour avoir adorablement et admirablement résolu tous nos problèmes techniques.

Enfin, un immense merci à nos hommes, Christian, Fred et Léo pour avoir su nous soutenir, nous aider, nous supporter et nous remotiver tout au long de ce travail et de cette formation.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	1
1.1 Présentation du sujet et motivations	2
1.2 Intérêt pour la profession.....	2
1.3 Description de la problématique	3
1.4 Question de recherche	10
2. CADRE DE RÉFÉRENCE	11
2.1 Introduction	12
2.2 Qu'est-ce qu'un indicateur ?	13
2.3 Comment l'infirmière s'intéresse à la dimension spirituelle ?	13
2.4 L'intérêt du diagnostic infirmier	17
2.5 Les quatre composantes de la spiritualité et les indicateurs reliés	18
2.6 Les indicateurs comportementaux	25
2.7 Autres indicateurs.....	27
3. DISPOSITIF DE RECHERCHE	28
3.1 Option méthodologique.....	29
3.2 Choix de la population cible.....	29
3.3 Méthode d'enquête.....	30
4. ANALYSE ET RÉSULTATS	33
4.1 Traitement des données	34
4.2 Résultats et interprétations	34
4.2.1 L'infirmière et la dimension spirituelle	37
4.2.2 L'infirmière et sa spiritualité.....	46
4.2.3 Les outils pour investiguer la dimension spirituelle	48
4.2.4 Les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle	52

5. CONCLUSION : SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES	59
5.1 Synthèse des principaux résultats	60
5.2 Limites des résultats	66
5.3 Perspectives	66
6. AUTOÉVALUATION	68
6.1 Apprentissages réalisés	69
6.2 Compétences développées	70
6.3 Bilan méthodologique	71
6.4 Notre partenariat	74
7. BIBLIOGRAPHIE	76
6.1 Ouvrages	77
6.2 Articles	78
6.3 Sites internet	79

1. INTRODUCTION

1.1 Présentation du sujet et motivations

Pour chacune de nous, devenir infirmière¹ n'est pas un choix anodin. Il est certainement lié à notre histoire personnelle et familiale. Ce sont les mêmes raisons qui ont dicté notre choix d'écrire ce travail de bachelor sur le domaine des soins palliatifs. Notre désir de développer les soins relationnels et de considérer l'unicité de chaque être humain nous a poussé à choisir ce contexte en particulier.

Tout au long de notre formation, nous avons appris à considérer la mort comme étant une étape de la vie. Lors de nos expériences sur le terrain, il nous est arrivé d'être heurtées par la technicité de certains services qui ressemblent parfois à de l'acharnement thérapeutique. De plus, nous avons toutes les deux été confrontées à des accompagnements de fin de vie qui nous ont semblé inadaptés. La personne étant considérée comme un « objet de soins » et non en tant qu'individu singulier. Ces différentes expériences nous ont permis de comprendre que l'infirmière tient une place centrale dans l'accompagnement de fin de vie. Par ailleurs, nous sommes toutes les deux préoccupées par la complexité du concept de spiritualité dans la discipline infirmière et cependant convaincues de son importance dans la perspective d'une prise en soins globale. Néanmoins, parce qu'elle est difficile à aborder, elle nous paraît souvent délaissée ou oubliée dans la pratique.

En tant que futures professionnelles, approfondir nos connaissances sur la dimension spirituelle nous permettra d'adapter notre pratique à la singularité des situations que nous serons amenées à rencontrer, quel que soit le contexte.

1.2 Intérêt pour la profession

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1946) décrit la santé comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Qu'en est-il du spirituel ?

En effet, la médecine, dont les conceptions sont laïques, n'a accordé, au cours de son histoire, que peu d'importance au religieux et aux besoins spirituels. En se basant, dès les premières dissections officielles du XVe siècle, sur l'observation des corps morts, cette pratique a fondé son savoir sur la séparation du corps et de l'esprit. (Foley, 2006, p. 109).

Selon Paul Rousseau (2003),

¹ Tout au long du travail, ce qui s'écrit au féminin, s'entend également au masculin.

Une telle indifférence à la dimension spirituelle peut être argumentée comme découlant de Descartes, qui proposa la séparation entre le corps et l'esprit, ce qui permit à la science de s'échapper de la domination du clergé en cédant le royaume spirituel immatériel à l'église et le monde matériel à la science (p. 181).

Puis, cette vision séparatiste des dimensions de l'être humain a été remise en question dans les premières théories de soins infirmiers. En effet, en 1860, Florence Nightingale définissait la spiritualité comme le sens d'une présence plus grande que l'humain et soutient que celle-ci est une ressource essentielle. (Pepin, 2001, p. 37).

En 1969, Virginia Henderson considère le besoin d'agir selon ses croyances spirituelles comme fondamental puisque cela contribue au maintien de la globalité de la personne. (*Ibid.* p. 38).

Depuis les années 1970, toutes les théoriciennes de soins infirmiers incluent la spiritualité comme une dimension indispensable chez l'Homme et dès 1990, les écrits traitant de spiritualité se sont multipliés. Malgré les efforts de la médecine moderne pour prendre en charge la personne dans sa globalité, il semble que l'aspect spirituel est encore peu présent dans le quotidien des soignants. La nécessité de prendre en compte et d'accompagner les besoins spirituels des patients paraît novatrice. Nous souhaitons que ce travail soit un outil permettant à chacun de considérer la dimension spirituelle dans sa pratique. Notre désir est d'éveiller l'intérêt des lecteurs à la dimension spirituelle des personnes en fin de vie, ou du moins de susciter de nouveaux questionnements ou réflexions qui pourraient, dans l'idéal, faire avancer la recherche en sciences infirmières.

1.3 Description de la problématique

Le terme de spiritualité provient du latin « spiritus » qui signifie « souffle » ou « respiration ». D'après Kozier, Erb, Berman et Snyder (2005), la spiritualité est souvent vue comme ce qui donne à la personne du sens à sa vie ou son essence. Quant à Thieffry, l'un des auteurs du manuel de soins palliatifs dirigé par Jacquemin en 2001, il envisage la dimension spirituelle comme :

Le besoin d'être reconnu comme une personne, celui de relire sa vie, la quête d'un sens, le besoin de se libérer de la culpabilité, de se réconcilier, de s'ouvrir à la transcendance et de percevoir un « au-delà » aux limites de sa propre vie. (p. 546)

Le caractère subjectif et singulier de la spiritualité laisse apparaître que celle-ci a autant de représentations possibles qu'il y a d'êtres humains. Pourtant, il faut choisir une définition de

la spiritualité, ce qui est difficile puisque nous en recensons plusieurs dizaines dans la littérature. Après en avoir plusieurs lectures, nous décidons de sélectionner celle de C. Rougeron. Elle paraît complète et globale en comparaison à d'autres qui semblent plus réductrices.

Au-delà du langage, du rituel, de la religion, le spirituel est cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est notre identité originelle comprenant : - une dimension immanente à la personne elle-même, elle permet la relation à l'autre en sentiments et émotions ; - une dimension transcendantale enracinée dans l'homme, elle le relie au sacré qui l'habite. Polysémique et source de nombreux malentendus, ce mot génère une gêne dans la société. Trop souvent associé au religieux il peine à trouver l'indépendance qui permet de l'associer autant au corps, qu'à la parole ou bien à la vie. (C. Rougeron, 2001 cité par B. Honoré, 2011, p. 22).

Cette définition reflète bien ce que nous semble être la spiritualité. En effet, il existe une spiritualité dite laïque et une spiritualité religieuse. La spiritualité laïque concerne tous les êtres humains puisqu'elle questionne le sens de l'existence. A celle-ci peut s'ajouter la spiritualité religieuse. Selon B. Honoré (2011), une des différences fondamentales est que la seconde s'inscrit dans une pratique de croyances communautaires. Au travers de celle-ci, la personne adopte une vision du monde et des valeurs communes à un groupe. La spiritualité laïque est une démarche personnelle dans laquelle Dieu n'est pas forcément impliqué. Jean Watson (1985), dans sa théorie de soins, explique que pour elle aussi la spiritualité va au-delà de la religion. Elle reconnaît, en chaque personne, l'existence de forces existentielles phénoménologiques et spirituelles.

Les concepts de spiritualité laïque et religieuse sont donc différents mais complémentaires. Ainsi, Jenny Buckley dit que « la spiritualité est plus une sorte de voyage alors que la religion est un moyen de transport. » (p.106). Partant de là, la religion peut être vue comme un moyen de donner du sens à son existence.

La difficulté de clarifier la notion de spiritualité nous fait rejoindre Claudette Foucault (2004) qui souligne que la spiritualité est un phénomène complexe, multidimensionnel et abstrait. Elle fait appel aux convictions de la personne, à ses valeurs et ses croyances. La spiritualité appartient au domaine de l'intime dans ce qu'elle représente et est singulière pour chacun.

Tous ces éléments nous aident à préciser le concept de spiritualité. Nous relevons également plusieurs composantes qui caractérisent la dimension spirituelle. C'est l'équilibre entre ces

composantes qui définit le bien-être spirituel. Elles ont été mises en évidence par le groupe de travail du Centre de Traitement et de Réadaptation (CTR, 2004) qui les décrit ainsi :

Sens : ce qui oriente, la nécessité pour toute personne d'avoir une raison de vivre dans son existence.

Valeurs : ce qui caractérise le bien et le vrai chez la personne, ensemble de choses et d'êtres qui ont du poids dans la vie d'une personne.

Transcendance : rapport à l'ultime, élément(s) qui dépasse(nt) la personne, et par rapport au(x)quel(s) la personne nomme sa dépendance existentielle ;

Identité : cohérence singulière de la personne, résultat d'une combinaison des trois autres éléments qui produit l'unicité du sujet qu'est la personne, tant au niveau de ses réflexions, de ses émotions, et de ses relations. (p. 7).

Ces composantes se retrouvent dans la théorie de soins de Watson (1979), qui va plus loin dans la reconnaissance de la dimension spirituelle de l'être. Pour cette auteure, toujours dans cet esprit d'humain unitaire, qu'elle nomme « corps-âme-esprit », « l'âme s'avère être l'essence même de la personne, ce qui lui permet de transcender l'ici-maintenant vers une prise de conscience plus profonde sur le sens de la vie » (Pepin, 2001, p. 40)

Pour Highfield et Cason (1983), les indices du bien-être spirituel sont à peine différents : trouver un sens et un but à sa vie, aimer, être aimé, conserver l'espoir et de la créativité (Foucault, 2004, p. 102).

Suite à nos lectures, nous pouvons émettre le postulat que chaque individu possède une dimension spirituelle. Cela sous-entend que chacun peut ressentir des besoins liés à cette dernière.

Rivier, Barrelet et Beck dans la brochure sur l'accompagnement spirituel des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG, 2008) décrivent les besoins spirituels comme

[...] le désir, voire la nécessité de trouver un sens à l'expérience de vie présente. [...] Ils sont donc des besoins généraux de l'individu qui se rapportent à son envie de connaître, en particulier de se connaître, de s'expliquer lui-même, et de trouver sens et si possible cohérence à sa propre personne, à son histoire, que ce soit dans une perspective religieuse ou non. (p. 4).

Différents auteurs tels qu'Abraham Maslow, Virginia Henderson et Jean Watson décrivent les besoins fondamentaux de l'être humain dans leurs écrits.

Maslow² (1970), dans sa pyramide des besoins et du développement de la personne, place tout en haut le besoin de se réaliser et de s'accomplir qu'il décrit ainsi : « Besoin d'accroître son potentiel, ses connaissances, développer ses valeurs, « faire du neuf », créer de la beauté, avoir une vie intérieure, une vie spirituelle » (Maslow, 1968, cité par Cadart, 2004, p. 343). La réalisation de ce besoin serait le gage d'une meilleure santé.

Virginia Henderson (1969), dans sa théorie des quatorze besoins fondamentaux décrit le onzième ainsi : « agir selon ses croyances et ses valeurs. Nécessité de conformer sa vie et ses pratiques à ses convictions spirituelles. » (Jacquemin, 2001, p. 121).

Watson en 1985, place le besoin d'actualisation de soi au niveau supérieur des besoins fondamentaux de l'être humain (Foucault, 2004, p. 199).

Considérer la spiritualité comme un besoin rappelle au soignant que la non prise en compte de celui-ci est susceptible de provoquer une souffrance. Selon Vimort (1990), « c'est mettre les besoins spirituels/religieux au rang des nécessités et donc les considérer comme fondamentaux au même titre que les besoins physiologiques. » (Vimort, 1990, cité par Kolher, 1999, p.21).

Cette souffrance spirituelle va s'inscrire dans le concept de souffrance globale décrit par Cicely Saunders (1967) dans l'ouvrage de Foucault (2004) où se mêlent plusieurs composantes étroitement imbriquées telles que la dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. Cette notion de souffrance globale se retrouve tout particulièrement dans les soins palliatifs, lorsqu'une personne ressent une menace pour sa vie. Les soins techniques peuvent répondre aux besoins physiologiques mais pour les autres composantes seul l'accompagnement et les soins relationnels peuvent aider la personne à faire face. Chaque être humain étant unique, l'expression de sa souffrance dépend de sa personnalité, de son expérience de vie, de ses valeurs et croyances. (p. 10).

De plus, comme nous le rappelle Rivier, Hongler et Sutter (2008) :

L'annonce d'une maladie grave peut entraîner le début ou l'approfondissement d'une démarche spirituelle. Inversement, elle peut entraîner un arrêt, une annihilation d'une telle démarche conduisant le patient à une indifférence à son identité spirituelle voire à sa dignité, c'est-à-dire à ce qui le constitue, donc à la mort de son soi. (p. 4).

« La maladie engendre des souffrances multiples, elle est une rupture d'équilibre, une déchirure, une remise en cause personnelle » (Richard, 2001, p. 116). Que ce soit à son annonce ou à son terme, la maladie grave remet en question le sens de la vie par le biais de multiples interrogations. (*Ibid*, p. 117).

² Voir annexe n°1.

Ce questionnement tributaire d'une recherche de sens se fait en parallèle de la traversée des étapes du deuil. Les pertes en lien avec l'annonce d'une maladie incurable peuvent donc être teintées de doutes et révoltes que celle-ci entraîne. D'après Foucault (2004),

[...] le fait de percevoir un sens et un but à sa vie aide la personne en fin de vie à répondre aux questions que pose sa maladie, ou à accepter le manque de réponses en regard de cette même maladie, de sa souffrance et éventuellement de sa mort. (p. 203).

Watson (1985) écrit même que pour elle, chaque être humain est fondamentalement bon, unique, capable de s'accomplir et de se réaliser face aux aléas de la vie et de la maladie (*Ibid* p. 200). Elle écrit aussi que la souffrance, la maladie, les pertes, la mort et toutes les expériences difficiles de la vie peuvent inciter l'être humain à l'introspection et à la connaissance de sa vraie nature. (*Ibid* p. 203).

Par conséquent, une personne ayant des croyances spirituelles solidement ancrées pourra les remettre en question ou chercher à y redonner un sens à travers l'expérience de la maladie et de la fin de vie puisque « seule la personne qui expérimente la souffrance et les événements s'y rapportant peut découvrir leur signification » (Watson, 1985, citée par Foucault, 2004, p. 203).

C'est également dans ce contexte, que la personne pourrait voir cette dimension complètement déstabilisée au point de se trouver en situation de détresse spirituelle. Kozier, Erb et Berman (2005) la définissent ainsi : « la détresse spirituelle affecte l'équilibre de l'esprit de la personne ou ses croyances, ou tout ce qui lui procurait jusque-là de la force, de l'espoir, et la conviction que la vie avait un sens et un but » (p. 705).

La détresse spirituelle se reconnaît à certains signes verbaux ou non verbaux, par le biais de certaines modifications de comportements ou de l'état émotif.

Nous allons maintenant exposer les différents outils et habiletés qui permettent à l'infirmière de détecter cette détresse spirituelle. Ainsi, avec le bénéficiaire de soins, elle pourra formuler les objectifs de soins et mettre en place les interventions nécessaires pour permettre une évolution positive de cette détresse. La reconnaissance d'une éventuelle détresse spirituelle et le respect des besoins de la personne en fin de vie à cet égard est un élément essentiel des soins infirmiers : « c'est lui [à la personne] reconnaître le besoin vital de trouver une source d'espoir à laquelle elle peut s'abreuver » (Jomain, 1984, cité par Foucault, 2004, p. 211).

Les soins palliatifs sont un contexte où les soins relationnels sont très présents. Dans sa théorie de soins du Caring de 1985, Jean Watson est influencée par sa vision d'une relation transpersonnelle empreinte d'empathie et de chaleur humaine. Pour elle, la relation

transpersonnelle est une relation humaine particulière où les deux personnes en tant que participantes d'un même processus, se respectent et se permettent d'évoluer vers une meilleure compréhension de soi et vers une plus grande harmonie. Or, certaines habiletés sont nécessaires à l'infirmière pour être compétente dans le domaine relationnel. En effet, comme le souligne Margot Phaneuf (2011), les compétences relationnelles sont particulièrement utiles. Ce sont :

L'ensemble des qualités et des habiletés qui permettent à l'infirmière de s'ouvrir à l'expérience, aux paroles, aux besoins et aux désirs de l'autre pour les comprendre et pour y répondre. Cette compétence lui permet aussi d'utiliser ces qualités et ces habiletés pour transmettre ses émotions, ses idées et ses désirs avec efficacité. (p. 22).

L'investigation de la dimension spirituelle nécessite différentes habiletés telles que la communication verbale et non verbale, l'authenticité, la congruence, l'écoute active et l'empathie. Ce sont des éléments que l'on apprend tout au long de la formation infirmière et au travers de l'expérience.

Néanmoins, il existe des facteurs dépendants de l'infirmière qui influencent la prise en charge de la dimension spirituelle, tels que l'exploration de sa propre spiritualité et de ses valeurs. Ce que souligne également C. Foucault (2004) :

La dispensation de soins holistiques aux personnes en fin de vie nécessite que l'infirmière, au cours de son cheminement, ait clarifié ses valeurs quant à la place de la spiritualité dans sa vie personnelle et professionnelle et ce, afin d'être plus en mesure de répondre au besoin spirituel lorsqu'il est exprimé par la personne soignée. (p. 201).

D'après Watson, l'infirmière ne peut pas supprimer la souffrance ou la solitude entraînée par la fin de vie, elle est uniquement là pour soutenir et encourager l'autre dans cette démarche introspective. Ce cheminement est effectué par la personne dans le but de trouver des réponses aux questions qu'elle se pose. D'après elle, quand la personne apprend à envisager et regarder son non-être cela lui permet une authenticité du moment présent et un apprentissage de la mort à venir. (Foucault, 2004, p. 206)

L'évolution de la profession infirmière a conduit celle-ci à développer son rôle propre. Afin de contribuer à la reconnaissance de sa profession, l'infirmière doit pouvoir expliquer scientifiquement ce qu'elle voit, ce qu'elle entend. Le jugement clinique se développe à partir de là et permet de décoder ce que vit l'autre. Ainsi, Margot Phaneuf (2008) en propose une définition : « Le jugement clinique est une idée, une opinion claire que l'infirmière se fait à la suite d'un processus d'observation, de réflexion et de raisonnement sur les données observées; il est, en somme, la conclusion qu'elle en tire. » (p. 1).

Ainsi, le jugement clinique nous aidera à identifier les besoins de la personne. Un autre outil à disposition de la pratique infirmière est le diagnostic infirmier qui permet de détecter les problèmes potentiels ou établis de la personne soignée. Il existe un diagnostic infirmier de détresse spirituelle qui confirme également l'importance de cette dimension dans la globalité de la personne que l'Association Nord-Américaine de Diagnostics Infirmiers (ANADI, 2010) définit de la façon suivante : « 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. 376). Selon l'ANADI (2010), les facteurs favorisant cette détresse sont, entre autres, la solitude, la privation de lien socio-culturels, le processus de deuil et du mourir, un changement de vie ainsi que l'anxiété et la douleur. Ces facteurs démontrent l'intérêt de l'accompagnement de la démarche spirituelle d'une personne en fin de vie. Pourtant, il semble que ce diagnostic soit trop souvent oublié ou ignoré par le personnel infirmier. Effectivement, Carole Kohler (1999) au travers de son étude effectuée dans deux unités de soins palliatifs spécialisés met en évidence que :

la quasi-totalité des patients a ressenti un sentiment de malaise qui serait d'ordre spirituel ou prédomine des interrogations existentielles concernant le sens de la vie, de la mort, de la souffrance, de la maladie, alors, que seulement un peu plus d'un tiers des infirmières pensent que cela arrive fréquemment aux malades. (p. 12).

Le Guide des soins palliatifs du Médecin Vaudois confirme l'importance de la dimension spirituelle pour les patients en avançant que « 51% des patients atteints d'un cancer ont besoin d'aide pour dominer leurs craintes, 43% pour retrouver une tranquillité d'esprit, 40% pour trouver un espoir, un sens à leur vie et 39% pour identifier leurs ressources spirituelles. » (Rivier, Hongler & Sutter, 2008, p. 17). Or, tous les éléments ci-dessus font partie de la dimension spirituelle. Ainsi, ils avancent également qu'il existe un lien entre spiritualité et qualité de vie au même sens que le bien-être physique et une corrélation inverse entre le bien-être spirituel et le désespoir chez des patients cancéreux en phase terminale.

La carence de la prise en charge de la dimension spirituelle a aussi été mise en évidence par le CTR (2004) qui l'explique selon son point de vue :

L'efficacité de nos technologies et de nos organisations a permis des progrès gigantesques, une amélioration des perspectives de vie et un recul de la maladie que personne ne voudrait remettre en question. Mais cette richesse, justement, est souvent concomitante de pauvreté spirituelle. La raison en est simple: ordonnées à la poursuite de

l'efficacité et des succès mesurables qui leur permettent de progresser, les organisations comme les personnes ne disposent plus ni du temps, ni de l'énergie, ni des ressources intellectuelles pour travailler au discernement de ce qui donne sens à ce progrès et partant, à leur créativité. (p.19)

1.4 Question de recherche

Nos différentes recherches nous permettent de remarquer que la dimension spirituelle est un besoin fondamental de l'être humain. Plus encore dans un contexte de soins palliatifs où un malaise d'ordre spirituel est rencontré par la majorité des personnes. Toutefois, il semble qu'il existe certaines lacunes dans la reconnaissance de ce besoin. Pourtant, il existe différents indices qui peuvent permettre à l'infirmière de détecter un trouble de la dimension spirituelle, c'est ainsi qu'émerge la question suivante :

En unité de soins palliatifs pour adultes, l'infirmière investit-elle la sphère spirituelle et quels sont les indicateurs qui lui permettent d'identifier un trouble de cette dimension?

2. CADRE DE RÉFÉRENCE

2.1 Introduction

Afin d'expliciter la question de recherche, un cadre conceptuel relatif à la problématique est établi dans le chapitre qui suit selon les concepts suivants :

- ❖ La spiritualité
- ❖ La définition d'un indicateur
- ❖ L'infirmière et la dimension spirituelle
- ❖ L'intérêt du diagnostic infirmier
- ❖ Les quatre composantes de la spiritualité et les indicateurs qui y sont reliés.

Avant tout, revenons sur le concept de spiritualité afin de bien le différencier de la religion et voir comment la spiritualité influence la vie de chacun. La spiritualité, qui donne la direction vitale à l'existence d'une personne peut être décrite comme une force essentielle. Celle-ci peut être la foi en un être suprême ou en Dieu, une croyance en soi-même ou dans les autres. Cette foi, cette croyance ou ce système de valeurs se manifeste sous la forme d'une religion, d'attitudes et d'actions organisées avec son sentiment de ce qui est vrai, de ses croyances culturelles et de ses motivations individuelles propres. Chacun construit sa réalité selon une certaine orientation philosophique dans son quotidien, c'est ainsi que s'enracine la spiritualité dans sa vie. Cette spiritualité est ce qui donne sens à la vie et permet de fonctionner de manière plus globale. Les croyances et valeurs influencent le comportement et les attitudes envers ce qui est bon ou ce qui est mauvais et avec le mode de vie adopté. Ainsi, il existe différentes manières d'être en contact avec la spiritualité. Les liens avec une force supérieure reprennent les différents dogmes et les idéologies personnelles. Ces liens sont généralement reliés de manière instinctive au concept de spiritualité. Le lien que l'on peut avoir avec soi-même, les autres, la nature ou les arts sont également d'autres manières de donner du sens à notre vie ou notre situation. Ils ne sont pas moins importants, l'objectif étant de trouver des réponses satisfaisantes au questionnement propre à chaque individu. Cependant, la spiritualité n'est pas reliée de manière spontanée à tous ces éléments. La spiritualité est indépendante de la religion, elle appartient à tout homme croyant ou athée et vise à comprendre sa propre vie et à lui donner un sens. Dans un contexte de fin de vie, sous l'impact de la maladie qui favorise la remise en question de la dimension spirituelle il est délicat de saisir et d'évaluer les demandes reliées à cette sphère. Selon Watson (1985), la spiritualité étant reconnue comme un moyen pour la personne de transcender les outrages que sa maladie cause à son corps et à son moral, une infirmière attentive à certains signes de la personne – signes verbaux et non verbaux-, à certains comportements ou à certaines

manifestations de son état émotif, sait reconnaître des indicateurs de besoins spirituels au moment de sa collecte de données. (Foucault, 2004, p. 207)

Les différentes conceptions de la spiritualité montrent que celle-ci est un phénomène complexe, difficilement palpable et multidimensionnelle. Foucault (2004) relève que « la spiritualité est une expérience strictement personnelle » (p. 200). La façon dont chacun considère celle-ci et le sens qu'il lui confère est propre à chaque être humain. La spiritualité fait partie de l'intimité de la personne avec sa partie inconsciente et immatérielle. Une introspection qui peut se révéler éprouvante semble nécessaire pour rendre le questionnement personnel plus conscient.

2.2 Qu'est-ce qu'un indicateur ?

Dans le cadre d'une démarche de soins effectuée par l'infirmière, il est nécessaire pour elle de connaître la situation de la personne dans l'ici et maintenant. Afin d'investiguer la dimension spirituelle, l'infirmière doit se demander ce qu'elle cherche à savoir, quelles sont les données les plus importantes à récolter. À la suite de ce questionnement, elle se réfère à un certain nombre d'indicateurs, élaborés pour une situation spécifique, afin d'investiguer la dimension souhaitée.

Les indicateurs d'une détresse spirituelle sont nombreux et parfois difficile à discerner en tant que tels. Nous avons recensé ceux qui figurent dans différents écrits scientifiques, et décidons de les classer selon trois catégories ; il y a les indicateurs reliés aux composantes de la dimension spirituelle décrites par le groupe de travail du CTR, les indicateurs comportementaux et les indicateurs que nous plaçons dans une rubrique « autre »

2.3 Comment l'infirmière s'intéresse à la dimension spirituelle ?

La détresse spirituelle peut être décrite comme l'échec d'investir sa vie avec un sens. Cette condition peut être rencontrée par les infirmières dans nombre de situations, notamment celles des patients en fin de vie.

Selon Kohler (1999), l'importance d'une approche globale est de pouvoir reconnaître la dimension spirituelle. Il n'est pas acceptable de dépendre uniquement de l'aumônier pour satisfaire les besoins spirituels. Bien qu'il soit nécessaire de faire appel à d'autres professionnels, les soignants devraient pouvoir faire face à certains besoins spirituels.

Si bien des auteurs tels que Maslow et Henderson reconnaissent que les besoins spirituels font partie des soins infirmiers, ils apparaissent en dernier dans les priorités et entendent que les besoins de niveau inférieur soit eux-mêmes satisfaits.

Jean Watson (1985) classe les besoins selon une hiérarchie de quatre niveaux similaires avec un niveau inférieur qui comprend les besoins biophysiques et ceux psychophysiques. Les premiers sont considérés comme fondamentaux à la survie de l'individu et comprennent les besoins d'alimentation, d'hydratation, d'élimination, de ventilation pulmonaire et sanguine. Ceux d'ordre psychophysiques sont les besoins d'activité, de repos et les besoins sexuels. Watson invite à donner une attention égale à chaque besoin et croit à l'interdépendance de tous, avançant que l'altération de l'un d'entre eux peut avoir des conséquences directes ou indirectes sur les autres (Foucault, 2004, pp. 10-11). Elle avance que si les besoins du niveau inférieur sont comblés, l'infirmière sera davantage en mesure d'aider la personne à atteindre un niveau d'actualisation de soi. Ainsi, la personne sera susceptible de donner une signification à sa maladie, à sa souffrance et éventuellement à sa mort. Toujours d'après elle, les personnes qui atteignent ce niveau de maturité sont alors capables d'accepter la réalité. Elles maintiennent une capacité d'émerveillement pour apprécier les choses de la vie et ne plus se limiter à l'appréciation du cumul de pertes physiques, psychologiques et sociales.

Ainsi, il est du rôle de l'infirmière d'offrir cette approche de soins globaux. De par la position privilégiée qu'elle occupe auprès du bénéficiaire de soins, l'infirmière est toute désignée pour susciter cette réflexion chez les personnes (Foucault, 2004, p. 13). Les connaissances et habiletés aideront les soignantes à poser les diagnostics infirmiers. Cela leur permettra de mettre en place les interventions pour favoriser le maintien ou la suppléance de l'autonomie du bénéficiaire de soins quant à la satisfaction de ses besoins. (Foucault, 2004, p. 14).

Dans le courant de pensée du *caring* de Watson, la composante humaine des soins infirmiers palliatifs intègre une attention empathique de la part de l'infirmière à l'égard du vécu unique et des sentiments de la personne mourante, un *caring* découlant d'une alliance thérapeutique transpersonnelle, le maintien d'un espoir réaliste, et un soutien apporté au malade et à ses proches dans leur cheminement personnel. En effet, dans sa théorie du *caring*, Watson (1985) parle d'une approche de soins basée sur l'expérience et axée sur l'actualisation du potentiel de chaque personne dans le continuum liant la vie, la maladie et la mort. Les fondements de cette philosophie rejoignent le discours des cliniciens en soins palliatifs puisqu'ils visent à offrir des soins infirmiers personnalisés en tenant compte du champ phénoménal de chacun. Selon Watson (1985), le champ phénoménal correspond à la réalité subjective de chaque personne, c'est à dire la perception qu'elle a de sa situation.

Cette philosophie de soins s'applique aussi bien aux interventions visant la guérison du malade qu'au soutien à lui apporter pour faciliter le passage de la vie à la mort. (Foucault, 2004, p. 14). Certaines valeurs telles que la bonté, le respect de soi et des autres, la compassion aident l'infirmière à développer de la tolérance face aux différences. Le but est de chercher à comprendre la personne malade à travers son système de valeurs, plutôt qu'à travers le sien. L'infirmière est ainsi plus en mesure d'apprécier les divergences de points de vue concernant la vie, la mort et le monde en général. (Foucault, 2004, p. 15).

Les membres du groupe de travail du CTR (2004) relèvent une ouverture des soignants à prendre en compte d'autres dimensions chez la personne au-delà de celles exclusivement physiques et techniques. Cette ouverture d'esprit est le fruit de récentes prises de conscience sur les limites de la médecine actuelle, vécue souvent comme trop technique et déshumanisante. Engager la discussion sur un sujet souvent perçu comme faisant partie de la sphère privée reste périlleux. Bien que le corps infirmier s'ouvre à la sphère spirituelle des personnes, il demeure une appréhension face au soutien à apporter dans cette dimension peu connue. Ainsi, le groupe de travail met en lumière des aspects principaux qui caractérisent l'accompagnement spirituel dont le soignant doit avoir conscience (2004) :

- ❖ Le soignant doit avoir des connaissances sur lui-même (parcours spirituel, représentations et sens du monde, de la mort... etc.) et sur l'impact de ces aspects sur la relation avec la personne malade
- ❖ Le soignant doit avoir des connaissances de techniques relationnelles
- ❖ Le soignant établit les modalités de l'accompagnement avec la personne hospitalisée chaque fois que cela est possible
- ❖ Pour l'équipe interdisciplinaire, le soignant doit être capable, sans trahir la confidentialité, de décrire les finalités de l'accompagnement, c'est-à-dire les résultats attendus une fois les objectifs atteints. (p. 13).

L'infirmière qui intègre dans sa pratique l'évaluation des ressources spirituelles de la personne lui donne un moyen de trouver un sens à son existence au travers de certaines vérités pénibles mais importantes de sa vie dans un contexte de soins palliatifs. Cette démarche de la part de l'infirmière offre au malade la possibilité de développer une force intérieure lui donnant un sens du contrôle de sa situation.

Watson (1985) parle de reconnaître les forces existentielles phénoménologiques et spirituelles de la personne malade. Elle dit également que les concepts d'existentialisme et de phénoménologie sont étroitement liés à ses expériences intérieures et à son appréciation subjective. Comme le savent les infirmières, du moins d'une certaine manière, les problèmes

rencontrés par les patients peuvent d'abord être dérobés à nos regards. Afin de trouver des solutions aux problèmes enfouis, il peut être nécessaire de trouver des significations qui n'ont que peu de relation avec les expériences du patient. En d'autres termes, les problèmes humains relevés par l'infirmière ne sont pas forcément liés à des situations environnementales difficiles pour le patient, mais peuvent aussi être en rapport avec ses difficultés internes dans sa manière d'être au monde. (p. 209)

En plus, des aspects principaux que le soignant doit connaître pour aborder la dimension spirituelle avec une personne, Watson (1985) ajoute que :

Les facteurs existentiels-phénoménologiques intégrés à la science du caring aident l'infirmière à comprendre (et peut-être à expliquer) le sens qu'un patient trouve à sa vie. Il s'agit d'une approche philosophique de la condition humaine, et non pas d'une technique quelconque. Utiliser une telle philosophie et une telle connaissance dans une situation de soins peut aider l'infirmière sur le plan personnel et professionnel ; elles peuvent constituer un guide pour transformer en forces des expériences tragiques ou difficiles. (p. 209).

Outre les outils décrits ci-dessus, nous avons également recensé des échelles d'évaluation spirituelles que les professionnels peuvent utiliser. Dans leur article, consensus pour la best practice en Suisse, palliative.ch (2008) soulève le fait que si le patient est au centre, que chacun respecte l'altérité de l'autre et que le soignant est prêt à rencontrer ces questionnements, l'évaluation des besoins spirituels est possible, malgré sa subjectivité. Au-delà des prédispositions personnelles du soignant pour aborder la spiritualité, celui-ci peut avoir recours à certains outils qui aideraient à l'investigation du vécu intérieur du bénéficiaire de soins. Il existe différents outils d'évaluation de la dimension spirituelle, il incombe à chaque soignant de trouver celui qui lui convient le mieux afin de l'investiguer.

En vue de notre objet de recherche, il paraît important de les décrire brièvement en tant qu'outils à disposition des soignants. Palliative.ch en recense trois échelles différentes :

- ❖ **SPIR³** : **S**piritualité, **P**lace dans la vie, **I**ntégration et **R**ôle du professionnel de la santé. Il s'agit d'un outil d'auto et d'hétéro évaluation qui a pour but d'apprécier l'importance de la spiritualité pour le bénéficiaire de soins et ses attentes envers les professionnels de la santé.

³ Voir annexe n°2.

- ❖ **HOPE⁴** : Hope, source d'espérance, de sens, de réconfort et de force
 - O**rganised, appartenance à une communauté
 - P**ractice, pratique et spiritualité personnelle
 - E**ffect, effet de la spiritualité du patient sur son état de santé.

Le but est d'évaluer les ressources et de les activer au cours du traitement.

- ❖ **STIV⁵** : Sens, Transcendance, Identité, Valeurs.

Il s'agit d'un outil développé par le groupe CTR (2004), qui a pour but d'aborder les questions spirituelles plus en profondeur. Comme nous le développerons plus tard, ces quatre composantes, indépendamment de l'échelle d'évaluation, proposent une définition de la spiritualité. (p. 3)

Il existe encore bien d'autres échelles d'évaluation spirituelle. Nous choisissons de présenter uniquement celles recensées par palliative.ch car nous supposons que dans un contexte de soins palliatifs, ce sont celles que nous sommes le plus susceptibles de rencontrer.

Lors de nos entretiens, nous verrons si ces outils d'évaluation sont utilisés dans la pratique. Si ce n'est pas le cas, l'objet de ce travail est aussi de voir quels outils, au sens plus large, sont à disposition de l'infirmière dans sa pratique quotidienne pour investiguer la dimension spirituelle.

2.4 L'intérêt du diagnostic infirmier

La profession infirmière a connu un essor important au cours des dernières décennies. Un des changements qui a particulièrement marqué cette évolution est la création du diagnostic infirmier. En 1973, l'association nord-américaine des diagnostics infirmiers (ANADI) est fondée; elle met en avant la nécessité de mettre au point une classification normalisée des soins infirmiers. Avec le temps, le concept de jugement clinique s'est diversifié et nous amène à établir une distinction entre les diagnostics infirmiers suscitant des interventions autonomes, prescrites par l'infirmière et les problèmes en collaboration conduisant à des interventions prescrites par le médecin. Ce concept d'intervention autonome est un progrès pour la profession et d'une grande importance.

⁴ Voir annexe n°3.

⁵ Voir annexe n°4.

Différents auteurs ont élaboré de multiples définitions du diagnostic infirmier. Voici celle qui a été approuvée par la neuvième conférence internationale sur le diagnostic infirmier tenue en mars 1990.

Le diagnostic infirmier est l'énoncé d'un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents et potentiels, aux processus de vie d'une personne, d'une famille ou d'une collectivité. Les diagnostics infirmiers servent de base pour choisir les interventions de soins visant l'atteinte des résultats dont l'infirmière est responsable.

Le processus de diagnostic exige l'identification préalable de certaines caractéristiques d'un problème potentiel. L'infirmière doit établir ce diagnostic à partir d'une théorie de soins infirmiers (Henderson, Orem, Roy, etc.). Ces caractéristiques se réfèrent à des problèmes que l'infirmière peut cerner elle-même à partir de sa démarche de soins. Les interventions de l'infirmière découlent de son rôle propre ou autonome, c'est à dire par lequel le législateur lui reconnaît la compétence de déceler certaines manifestations de problèmes chez une personne ou un groupe et de s'en occuper de façon autonome. Le diagnostic infirmier est un jugement clinique qui décrit la réponse d'une personne ou d'un groupe à une expérience du cycle de la vie ou à un problème actuel ou potentiel sur le plan de la santé physique, mentale ou de l'adaptation sociale.

Margot Phaneuf (2008) définit le jugement clinique comme " l'acte intellectuel d'émettre une appréciation, une opinion sur un ensemble d'éléments se rapportant à l'expérience d'une personne concernant sa santé." Elle détermine le diagnostic infirmier de détresse spirituelle comme suit :

Perte du sens de la vie chez une personne et remise en question du système de valeurs et de croyances qui se produit à la suite d'une maladie grave, de la perte éventuelle ou vécue d'un être cher ou d'un événement tragique. (Phaneuf, 2004, p. 475)

Toujours selon elle, la détresse spirituelle peut être due à une difficulté à pratiquer sa religion, une inadaptation à une crise existentielle ou situationnelle ou un refus de la mort. Maintenant, que les causes d'un éventuel trouble de la dimension spirituelle sont éclairées, exposons les différents indicateurs d'une altération de la sphère spirituelle.

2.5 Les quatre composantes de la spiritualité et les indicateurs reliés

D'après le rapport du groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR (2004), la dimension spirituelle de la personne est déterminée par un système formé de quatre composantes qui sont : le sens, les valeurs, la

transcendance et l'identité. L'équilibre de ce système contribue au bien-être global de la personne. Toujours d'après le CTR (2004), « la spiritualité de la personne est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité ». (p. 8).

Afin d'obtenir des indicateurs précis d'un trouble dans la dimension spirituelle, nous avons corrélé nos différentes sources. Ceci dans le but de faire émerger les indicateurs qui ressortent le plus fréquemment dans la littérature. Après les avoir recensés, il paraît cohérent de les faire figurer dans notre travail de manière structurée. Ainsi, sous chaque composante de la spiritualité définie par le CTR, apparaissent les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle qui, à notre sens, peuvent s'y rattacher.

1. Le sens

D'après Thieffry (2001), il est essentiel de trouver un sens et de relire sa vie face à la mort. Selon le CTR (2004), le sens est ce qui oriente, c'est la nécessité pour toute personne d'avoir une raison de vivre dans son existence. Lorsqu'il y a un trouble au niveau de cette composante, la personne ne trouve plus de but à atteindre, elle manque de compréhension. Elle souffre d'une perte d'élan vital et de motivation. Il est possible d'imaginer cela par le sentiment que la personne subit une « cassure ». Elle va vivre un questionnement sur le sens de plusieurs éléments qui seront pour l'infirmière des indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle (p. 7).

Interrogation sur le sens de la souffrance

Watson (1985) dit que les facteurs existentiels-phénoménologiques aident à expliquer le succès ou l'échec d'une personne souffrante (que la souffrance soit interne ou externe) à trouver un sens et une responsabilité dans sa vie. Seule la personne qui expérimente la souffrance et les événements s'y rapportant peut découvrir leur signification. Donner du sens à la maladie est un des aspects importants du rôle infirmier auprès des personnes mourantes. Ce qu'il y a de plus démoralisant pour une personne en fin de vie, c'est de croire que sa maladie et sa souffrance ne servent à rien ou ne veulent rien dire. (p. 209). Thieffry (2001), avance que la question de sens à la souffrance vécue, à la maladie et à la mort s'impose à la conscience par le fait que la personne est confrontée à sa propre finitude. Cette prise de conscience bien qu'éprouvante, ne peut plus être écartée par la personne et celle-ci se trouve contrainte d'y donner du sens. Si elle y parvient, le sens alors trouvé face à la mort redonne du sens à sa vie. (p. 549).

Remise en question du sens de la vie, interrogation sur le sens de sa propre existence

En lien avec le sens de la vie, un dernier point important touche le caractère transitoire de la vie elle-même. Certaines personnes y perçoivent une façon de dénuer la vie de son sens. A cela, Frankl (1984) répond qu'il faut surtout éviter de vouloir chercher un sens global à la vie. Il est préférable dit-il, d'amener la personne à jeter un regard sur les différentes expériences qui ont marqué sa vie (Frankl, 1984, cité par Foucault, 2004, p.206). « Le mourant qui n'a plus de futur envisageable va revivre sa vie passée et aime en parler » (Bossier et Censin, 1987, cités par Foucault, 2004, p. 206). Foucault (2004) affirme que :

Ce bilan de vie va lui permettre de réparer la brisure dans l'interprétation de sa vie et d'établir une certaine continuité ; il lui permettra d'assembler les morceaux qui constituent la mosaïque de sa vie. La dignité de la personne en fin de vie sera conservée grâce aux soins si l'infirmière développe cette capacité de regard sur les données biographiques de la personne soignée.

Par ailleurs, la dignité fait partie des valeurs fondamentales des soins palliatifs définies par l'office fédéral de la santé publique (OFSP, 2010). De plus, comme le soulignent Rivier, Hongler & Suter (2008), la spiritualité est inséparable de la dignité.

En tant que respect de soi et de l'autre, la dignité est une valeur intangible de l'homme. Elle représente le fondement de ses droits. La reconnaître c'est se placer dans le champ de la spiritualité. La dignité s'incarne dans certains besoins du côté du patient et dans certains comportements du côté du soignant. En soins palliatifs, le modèle pour la dignité de Chochinov offre des pistes caractérisant la dignité de façon pragmatique. La reconnaissance de l'identité spirituelle et des domaines où s'incarne la dignité du patient sont deux démarches nécessaires et complémentaires dans la prise en charge globale d'un patient. (p. 4).

Par ses recherches, Chochinov (2006) a démontré que de nombreux facteurs portent atteinte à la dignité des bénéficiaires de soins. Un des plus conséquents est leur perception d'eux-mêmes, qui est influencée par la manière dont ils pensent être perçus par les autres. La maladie, notamment en phase terminale, peut être une grande source d'anxiété. Il est aisé de comprendre l'influence que les soignants peuvent avoir sur la dignité des patients qu'ils côtoient chaque jour. Consciemment ou non, ils sont souvent leur miroir. Ainsi, les soignants ont une influence déterminante sur la dignité des personnes et sur leur expérience dans les soins dont elles bénéficient.

Watson(1985) écrit également à propos du rôle de l'infirmière :

Toute personne qui apprend à affronter son être peut aussi apprendre à composer avec l'éventualité de son non-être. Elle ajoute que dans cette prise de conscience progressive, l'infirmière ne peut jamais éliminer la souffrance de la séparation, ni la solitude inhérente à l'éventualité prochaine de la fin de vie chez la personne. L'infirmière est uniquement là pour la soutenir, l'encourager dans sa démarche personnelle visant à trouver au fond de son être les réponses qui lui conviennent. Lorsqu'une personne apprend à jeter un regard sur son non être, la vie et la mort sont vécues de façon plus authentique et la mort devient une réalité de la vie que l'être humain apprend à apprivoiser le moment venu. (Watson, 1985, citée par Foucault, 2004, p. 206).

Préoccupation sur le sens de la vie ou de la mort

Watson (1985) affirme que la souffrance, la maladie, les pertes, la mort et toutes les expériences difficiles de la vie peuvent inciter l'être humain à l'introspection et à la connaissance de sa vraie nature. Cette auteure met en avant le fait que la recherche du sens à accorder à la vie aide la personne à trouver l'orientation favorable aux aspects négatifs de sa situation. Il est permis de penser que le fait de percevoir un sens et un but à la vie aide la personne en soins palliatifs à répondre aux questions que pose sa maladie, ou à accepter le manque de réponses en regard de cette dernière, de sa souffrance et éventuellement de sa mort (Watson, 1985, citée par Foucault, 2004, p. 203). Selon Frankl, (1984), de par sa nature, l'être humain est à la recherche d'un sens ou d'une volonté de sens. Cette volonté de sens se réalisera à l'intérieur des trois dimensions suivantes :

- ❖ le sens de l'accomplissement, soit la réalisation d'un travail, d'une action ou d'une œuvre ;
- ❖ le sens de l'amour, soit la création de liens affectifs dans la rencontre de l'autre dans son unicité – dans cette rencontre, la personne puise l'amour pouvant alimenter toutes ses potentialités et la force de les actualiser - ;
- ❖ Le sens de la souffrance, soit le développement d'une attitude positive devant la mort et les souffrances inévitables. Mais devant une situation qu'on ne peut changer, comme le fait d'être en phase terminale d'un cancer, la seule voie possible est d'accepter de se transformer en transcendant la situation. C'est uniquement dans la reconnaissance de la capacité et de la responsabilité de l'être humain de transformer le caractère tragique des différentes situations de la vie que la souffrance trouve son sens. La souffrance s'éloigne du désespoir lorsque la personne parvient à lui donner une signification. Devant un évènement difficile, l'être humain a parfois cette capacité de s'élever au-dessus de la situation grâce à cette dimension spirituelle présente chez tous les êtres humains. (Frankl, 1984, p.120, cité par Foucault, 2004, p. 204).

Perte d'espoir

Watson, dans son livre traduit par Bonnet (1998), a écrit sur l'importance de soutenir le sentiment d'espoir qui doit être considéré et encouragé par les soignants. Selon elle, « l'infirmière et les autres professionnels de santé ne doivent pas ignorer l'importance du rôle des sentiments de croyance et d'espoir dans la démarche soignante et dans la démarche médicale. » (p.27). « Traditionnellement, la croyance et l'espoir ont été des facteurs importants du traitement visant à soulager les symptômes de la maladie ; la médecine elle-même venait après la magie, les incantations, les sortilèges et les prières » (p.27). De plus, Watson ajoute que :

L'infirmière doit prendre en compte et soutenir le système de croyance et l'espoir du patient, afin de l'aider à accepter les informations qu'elle lui donne et à commencer à modifier son comportement en vue de mener une vie saine. Les sentiments de croyance et d'espoir sont si essentiels qu'ils sont en mesure d'influencer le processus de guérison et l'issue de la maladie. (p. 28).

Ainsi, l'espoir même dans la situation la plus critique permet au patient de continuer à vivre, de croire en l'avenir, de se projeter et rester en communication avec son entourage. Il apparaît donc que sans espoir, il n'y a plus de vie.

Idées suicidaires:

Selon Halgin Richard (2006), c'est la survenue d'une crise, telle que l'annonce d'une maladie incurable par exemple, qui peut mener la personne à avoir des idées suicidaires. La personne envisage le suicide comme solution possible pour sa situation car le désespoir qu'elle éprouve est devenu insupportable pour elle. L'idée du suicide questionne la personne au plus profond d'elle-même, l'analyse de ces idées mène à un réel progrès dans la connaissance de soi. Ce qui correspond à un cheminement spirituel.

2. Les valeurs

Toujours d'après le CTR (2004), c'est ce qui caractérise le bien et le vrai chez une personne, c'est un ensemble de choses et d'êtres qui ont du poids dans la vie de celle-ci. Lorsqu'il un trouble apparaît dans cette composante de la dimension spirituelle, cela se traduit chez la personne, par un manque de compréhension de sa situation, un manque d'information, un sentiment de flou et d'incertitude. Elle pourrait avoir le sentiment d'être trahie et perdre confiance en l'équipe soignante et l'institution de soins où elle se trouve. Les indicateurs sont les suivants :

Conflit par rapport à ses croyances, ses valeurs

La personne remet en question son appartenance religieuse, ses valeurs supérieures ou sa philosophie de vie, ce qui entraîne une perturbation de son état émotionnel, par rapport aux valeurs antérieures auxquelles elle était attachée.

Conflit décisionnel, interrogations sur les implications morales et éthiques du programme thérapeutique, conflit entre les croyances d'une personne et les traitements qui lui sont prescrits

D'après Foucault, (2004) :

Certaines personnes en fin de vie selon leur âge ou leur culture, refusent de prendre leur analgésique et ce, malgré des douleurs intenses, pour expier en quelque sorte les fautes passées. Bien que le respect des valeurs de chaque personne soit une priorité, il est opportun d'aider ces personnes non pas à changer leurs croyances, mais à proposer une interprétation autre que celle enseignée par leur éducation religieuse ou culturelle. Dans un plan de soins, lorsque l'objectif infirmier recherché est l'absence de douleur chez la personne soignée, une des interventions suggérées est d'explorer avec cette dernière le sens culturel ou religieux accordé à la souffrance. Fréquemment, en la faisant verbaliser sur sa vie et en identifiant avec elle les moments difficiles de son existence, il est plus facile de démontrer l'inutilité des douleurs physiques et l'entrave qu'elles peuvent représenter dans la communication avec les êtres aimés et l'être suprême, l'esprit étant sous l'emprise des douleurs. En prêtant une attention soutenue au refus de la personne à être soulagée, l'infirmière découvre parfois un sentiment de culpabilité qui sommeille face à des actions passées et qui, une fois exprimé, laisse le champ libre au traitement. La personne retrouve la paix avec elle-même et son entourage. Dans les cas comme ceux-ci, le rôle de l'infirmière est d'aider ces personnes à comprendre que ce n'est pas la souffrance qui est rédemptrice, mais la façon dont elles se comportent face à elle. (p. 205).

3. Transcendance

Selon le CTR, (2004), c'est le rapport que la personne a à l'ultime. Ce sont les éléments qui dépassent la personne, et par rapport auxquels elle nomme sa dépendance existentielle. C'est le sentiment de ne plus être en relation, de perdre le contact, tant avec soi qu'avec une force supérieure. Les indicateurs que la personne laissera apparaître aux yeux de l'infirmière sont les suivants :

- ❖ Renoncement à la démarche sur la transcendance de soi, à l'ouverture, au développement de soi
- ❖ Pas de pensées positives par rapport à sa situation
- ❖ Sentiment de ne pas être en harmonie avec soi-même
- ❖ La personne indique ne pas se sentir bien, cet indicateur paraît très général, mais il peut être une porte d'entrée pour l'infirmière afin d'investiguer la sphère spirituelle

D'après Hamel, dans le Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n° 5 (2008), le concept de transcendance de soi a été initialement défini par Maslow. Après avoir établi une hiérarchie des besoins, dont les uns concernent la survie et les autres l'épanouissement, Maslow a observé chez des personnes l'apparition d'un besoin de croissance qui dépasse les préoccupations égocentriques: le besoin de transcendance.

La transcendance peut être vécue à deux niveaux: personnel et transpersonnel. Au niveau personnel, la transcendance est synonyme de développement. Elle désigne alors l'intégration et le dépassement d'une étape ou d'un état présent dont le but est l'épanouissement de la personnalité.

Au niveau transpersonnel, la transcendance signifie l'élargissement de la conscience perceptive et intentionnelle ainsi que la réalisation de motivations d'ordre spirituel. Le but de cette forme de transcendance est l'intégration et le dépassement de la simple individualité.

D'autres auteurs attribuent à la transcendance de soi une place centrale dans la dimension spirituelle. Ces auteurs conçoivent la transcendance de soi comme la voie menant au centre de l'Être, à la réalisation ultime du sens de la vie et de toute personne et, par conséquent, au véritable bonheur. (p. 12).

Enfin, Reed définit la transcendance de soi comme une caractéristique de la maturité au cours du développement. L'homme fait l'expérience d'une expansion de ses limites personnelles de façon multidimensionnelle : à l'intérieur de lui-même au travers d'expériences introspectives et à l'extérieur de lui-même dans l'altruisme, en intégrant les expériences passées et les perspectives sur l'avenir. L'âge ou une maladie menaçant la vie peuvent stimuler l'expansion de ses concepts antérieurs et ses frontières personnelles. Reed relie la transcendance de soi et la santé mentale, y compris chez les patients très âgés. (p. 13).

4. Identité

D'après la définition du CTR, (2004), l'identité caractérise la cohérence singulière de la personne. C'est le résultat combinatoire des trois autres composantes de la dimension

spirituelle qui produit l'unicité du sujet, tant au niveau de ses réflexions, de ses émotions et de ses relations. Lorsque cette composante est perturbée, la personne a le sentiment d'être rejetée, abandonnée de n'avoir plus rien à dire. Elle peut également ressentir un sentiment de culpabilité. Les indicateurs d'un trouble de cette composante sont ceux-ci :

Sentiment d'être seul ou abandonné

D'après Richard (2001), la personne peut se sentir rejetée ou mise à l'écart à cause de sa maladie ou de son état qui annoncent la mort. L'entourage peut ressentir de la peur et espacer ses visites car il ne sait pas comment réagir devant une telle situation. Les critères sociaux de beauté, rentabilité, efficacité deviennent caducs. La personne peut se sentir vivre dans un monde à part. Le malade peut avoir le sentiment de ne plus réussir à tenir ses rôles sociaux et familiaux (p. 117).

Détachement émotionnel face à soi-même et son entourage

La personne manifeste son refus de discuter de ses sentiments à propos de sa mort avec son entourage et ne demande pas l'aide de celui-ci lorsqu'elle en a besoin.

Sentiment d'impuissance

Il s'agit d'un état de dépendance, d'une inadaptation à une crise existentielle ou situationnelle, d'une incapacité de s'adapter à la réalité de la maladie (maladie incurable, phase terminale). La personne ressent une insatisfaction relative au système de soins, une méconnaissance de son état de santé et de ses traitements.

D'après Rougeron, le spirituel est l'identité originelle de la personne et elle comprend : une dimension immanente à elle-même qui permet la relation à l'autre en termes de sentiments et d'émotions et une dimension transcendante, enracinée dans l'Homme. (Rougeron, s.d. cité par Rivier, Hongler & Suter, 2008, p. 14). Il semblerait alors qu'un trouble de la dimension spirituelle puisse se caractériser par une « perte d'identité : je ne suis plus rien, je suis sans but, je n'ai plus de rôle, je ne suis plus aimé de personne, je suis une charge. » (Rivier, Hongler & Suter, 2008, p. 19).

2.6 Les indicateurs comportementaux

Certains bénéficiaires de soins vont mettre l'infirmière sur la voie de la spiritualité en exprimant leur cheminement au travers de questionnement. D'autres n'expriment rien, mais

ce n'est pas parce qu'ils ne font pas partager leur cheminement aux professionnels, que celui-ci n'a pas lieu. Les soignants observeront alors leurs questionnements par le biais de comportements, de regards et de gestes. Lorsqu'une personne vit un trouble dans la dimension spirituelle sans le verbaliser, les indicateurs comportementaux qui pourront être observés sont les suivants :

La colère

D'après Foucault (2004) : « La colère manifeste la lutte de la personne contre son incapacité à accepter une réalité qui menace de l'anéantir. ». Elle traduit souvent une impuissance, un désarroi. En fonction de la personnalité, la colère prend différentes formes d'expression. Chez certains, elle peut passer inaperçue ou s'exprimer par du mutisme, chez d'autres, elle est vivement exprimée par des critiques excessives. (p. 154)

Watson traduite par Bonnet (1998), décrit différents types de colère :

Extrapunitive : en dirigeant la colère et l'hostilité vers des objets ou d'autres personnes pour tenter de répondre aux frustrations.

Intropunitive : en plaçant la colère et l'hostilité sur soi-même. Une telle approche de la colère entraîne habituellement des reproches à soi-même, la dépression ou des réactions psychosomatiques. (p. 145).

La colère peut entraîner des difficultés dans l'expression des émotions. Si elle est refoulée elle peut même induire des symptômes physiques démontrant ainsi que la spiritualité peut avoir une influence sur la personne dans sa globalité.

Le repli sur soi

D'après Buckley, (2011), lorsque la mort se rapproche, le niveau d'énergie physique et moral fluctue de jour en jour et la capacité à s'engager dans une relation également (p. 25). De plus, d'après Watson traduite par Bonnet (1998),

Le besoin et les comportements d'appartenance sont affectés par l'état de santé / maladie. Lorsqu'une personne est préoccupée par son état de santé, ou est malade, elle a souvent moins de contact avec d'autres personnes, y compris sa famille (le premier système de soutien du besoin d'appartenance), et avec d'autres personnes importantes sur le plan affectif. Le résultat d'un repli sur soi ou d'un désengagement peut être une diminution des sentiments d'appartenance, même lorsqu'il s'agit de mécanismes d'adaptations. (p. 193).

D'autre part, toujours d'après Watson, (1998), un manque d'activités peut amener la personne à entrer dans un état de repli sur elle-même, de souffrance et d'apathie. Cela peut avoir des conséquences sur sa croissance et son développement. (p. 192)

De l'anxiété

L'anxiété est reconnue comme facteur favorisant dans le diagnostic infirmier de détresse spirituelle de l'ANADI. En tant que tel, elle peut être vue comme un indicateur de trouble spirituel mais elle peut également être liée à toutes les dimensions. Foucault (2004) synthétise cette notion ainsi :

La maladie terminale expose aussi la personne à vivre une anxiété par anticipation de l'évolution de sa maladie avec la peur de la douleur, des symptômes, et avec la possibilité d'une série de pertes variées affectant ses habiletés sur les plans moteur, cognitif et sensoriel (p. 147)

L'anxiété est quelque chose de multifactoriel qui peut être générée par l'inconnu de la mort. Il peut être difficile pour les soignants de l'identifier en tant qu'indicateur d'un trouble de la dimension spirituelle puisqu'elle peut également être en lien avec des troubles dans les autres dimensions.

La tristesse

La tristesse peut être liée aux différentes étapes du deuil. Si la tristesse peut être considérée comme légitime en situation de fin de vie, l'infirmière se devra d'y être encore plus attentive si celle-ci devient incontrôlable pour la personne. Elle peut s'exprimer sous forme de pleurs irrépressibles et continus. D'après Foucault (2004), cela peut être rattaché au fait que l'inévitable devient une réalité à laquelle la personne ne peut rien changer (p. 157).

2.7 Autres indicateurs

Nous avons recensé d'autres indicateurs qui ne peuvent être classés dans les rubriques précédentes. Ils sont moins concrets et plus vastes que les précédents. À notre sens, il paraît évident qu'ils peuvent être la manifestation d'un trouble de la dimension spirituelle. Il y a d'une part, l'expression de troubles du sommeil avec la description de cauchemars et, d'autre part, une difficulté à avoir l'esprit tranquille. Pour aborder la spiritualité des patients, Monod, Rochat et Büla ont étudié une question unique pour faciliter la discussion touchant à la dimension spirituelle : « Êtes-vous serein ? ». Cette question permet au patient qui le souhaite d'ouvrir la discussion de son vécu.

3. DISPOSITIF DE RECHERCHE

3.1 Option méthodologique

Dans ce chapitre, nous allons développer la méthodologie de ce travail en argumentant le contexte, le choix de la population cible et la méthode de récoltes de données. Ceci nous a permis de voir si les infirmières investiguent la dimension spirituelle et surtout si elles recherchent des indicateurs précis dans leur pratique pour détecter une détresse spirituelle. Pour le thème qui nous intéresse, il a semblé plus adapté d'opter pour une méthode qualitative. Celle-ci permet effectivement de privilégier la qualité des données recueillies plutôt que la quantité. En effet, d'après Loisele (2007), « la méthode qualitative met l'accent sur la compréhension de l'expérience humaine telle qu'elle est vécue, habituellement en recueillant et en analysant des données qualitatives, narratives et subjectives » (p. 18). La spiritualité touche à quelque chose de personnel voir d'intime et a un aspect singulier. Il est essentiel pour nous de choisir une méthode de récolte de donnée souple puisque le discours des personnes interviewées attrait à leurs expériences en lien avec la spiritualité. En effet, cette méthode nous permet de mieux comprendre le sens des propos exprimés.

3.2 Choix de la population cible

L'échantillonnage est une phase importante du processus de recherche et nous espérons une population répondant à des critères déterminés. Tout d'abord nous nous sommes demandées qui pourrait représenter une excellente source d'informations pour notre travail. Les infirmières étant les personnes les plus en contact avec le bénéficiaire de soins, il a paru évident que c'est auprès d'elles que nous devons mener nos entretiens. Nous avons voulu sélectionner des milieux potentiellement riches en informations concernant la spiritualité. Notre choix s'est porté vers des centres spécialisés de soins palliatifs. En effet, leurs philosophies intègrent la dimension spirituelle dans la réalité des soins dispensés. Ainsi, il apparait que le contexte des soins palliatifs est le lieu où la sensibilité à la spiritualité est la plus développée. Nous avons alors choisi de délimiter notre population cible par des critères d'inclusion et d'exclusion. Nous les avons soumis aux institutions par le biais d'une demande d'autorisation en y joignant un feuillet d'informations⁶. Nous sommes restées vigilantes à ne pas choisir des critères trop contraignants afin de pouvoir rencontrer le nombre de personnes souhaitées, à savoir six.

⁶ Voir annexe n°5

Nos critères d'inclusion exigeaient de rencontrer des infirmières travaillant dans des établissements de soins palliatifs pour adultes ayant au moins deux ans d'expérience dans le domaine. Il était important de rencontrer des infirmières travaillant depuis au moins deux ans en soins palliatifs afin que la philosophie adoptée dans les institutions soit intégrée de manière optimale.

L'échantillon choisi représente une population hétérogène étant donné qu'elle a des caractéristiques dissemblables. C'est un échantillon non probabiliste puisque nous ne pouvons pas garantir la représentativité de l'ensemble de la population infirmière. Notre échantillon paraît cependant significatif puisqu'il est constitué de professionnelles dont les caractéristiques sont pertinentes et en lien avec notre objet de recherche. Pour assurer la richesse de nos données, il est important de rencontrer des personnes intéressées par notre objet de recherche et volontaires pour répondre à nos questions.

Du fait de l'absence de structures spécialisées en soins palliatifs dans le canton du Jura, notre étude se situe en Suisse Romande. Nous nous sommes rendues dans deux centres de soins palliatifs spécialisés pour adultes. Notre intérêt pour les soins palliatifs et l'aide de notre directeur de travail de bachelor, nous ont permis de cibler les institutions dans lesquelles nous souhaitons nous rendre.

Les institutions sélectionnées ont répondu positivement à notre sollicitation. Nous avons ainsi pu rencontrer trois infirmières dans chaque établissement. La population ayant participé à cette recherche est la suivante :

- ❖ 3 infirmières ayant plus de 7 ans d'expérience en soins palliatifs
- ❖ 3 infirmières ayant moins de 2 ans d'expérience en soins palliatifs.

Notre critère d'inclusion concernant le temps de pratique en soins palliatifs n'a pas pu être respecté dans sa totalité. Nous détaillerons cet élément et ses conséquences dans la partie bilan méthodologique de l'autoévaluation.

3.3 Méthode d'enquête

La récolte de données s'est effectuée à travers la réalisation d'entretiens. Il nous a paru pertinent de choisir cet outil de recueil de données afin d'obtenir des informations détaillées. L'entretien favorise une expression libre et approfondie. Il permet la reformulation de termes ou la clarification de phrases. Ce choix nous a d'autant plus semblé pertinent vu la complexité de notre objet d'étude. Le choix d'entretiens semi-directifs s'est alors imposé à nous. Il nous a paru primordial de favoriser l'auto exploration du thème en laissant les

professionnels s'exprimer sur le sujet de façon ouverte. Néanmoins, il était également important de garder un contrôle relatif de la situation au travers de notre guide d'entretien⁷. Il était important de formuler clairement nos questions aux participants afin d'obtenir toutes les informations sur leur perception de la spiritualité. Nous avons construit le guide d'entretien en fonction des concepts et indicateurs développés dans notre cadre de référence. Le but a été d'assurer la cohérence entre la question de recherche et les entretiens. Nous avons été vigilantes à ce que les questions posées demeurent dans notre cadre de référence et que les données recueillies soient pertinentes pour l'analyse.

Afin d'organiser les rencontres, nous avons pris contact avec les responsables. Les personnes qui s'étaient portées volontaires étaient averties que la durée d'un entretien serait en moyenne d'une heure. Ceci afin d'avoir le temps d'entrer en contact, de préciser le but de notre démarche et de laisser un temps à la réflexion si nécessaire.

Tous les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des participants. Lorsque nous nous sommes rendues sur place, nous avons veillé à disposer d'un endroit calme pour pouvoir bénéficier d'un cadre idéal à la conduite d'entretien.

Nous avons décidé qu'à tour de rôle, l'une conduit la rencontre pendant que l'autre adopte une position d'observatrice. Cette dernière a pour rôle d'effectuer un feed-back à celle qui mène l'entretien ainsi que de relever les attitudes non verbales des participantes. De plus, nous avons décidé de mémoriser le guide d'entretien pour pouvoir nous détacher du support et faire preuve d'écoute active. Chaque rencontre a commencé par la présentation générale de notre objet d'étude. Puis, avec le souci des aspects éthiques liés à notre démarche, nous avons rappelé à la personne qu'elle était libre d'interrompre l'entrevue ou de ne pas répondre à certaines questions sans se justifier. Cela nous a paru important vu la sensibilité du sujet abordé. Nous avons également confirmé la garantie de la confidentialité et de l'anonymisation des informations. En dernier lieu, nous nous sommes assurées de leur accord pour l'enregistrement de leurs propos afin de ne pas les déformer ou d'en perdre pendant l'analyse. Les six entretiens réalisés ont duré de vingt minutes à une heure trente.

Il nous a paru judicieux d'amorcer le dialogue par une question très large : « Pour vous, qu'est-ce que la spiritualité ? ». Ainsi, nous avons pu repérer ce qui émergeait spontanément du discours de la personne et l'éventualité que celle-ci assimile la religion à la spiritualité, ce qui n'est pas l'objet d'étude. Le but de nos questions était de cibler de plus en plus les réponses des infirmières afin de faire ressortir les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle. Ces questions étaient principalement ouvertes afin d'obtenir un maximum d'informations que la personne souhaitait transmettre. Pour affiner les réponses des

⁷ Voir annexe n°6.

personnes interviewées, des questions de relance ont été élaborées et utilisées selon l'évolution des entretiens afin d'approfondir certains concepts du cadre de référence. A la fin des entretiens, chaque participant a été vivement remercié. Nos trois premiers entretiens ont été réalisés sur plusieurs journées. Ainsi, nous avons pu réécouter notre premier entretien, prendre du recul et apporter les améliorations nécessaires.

Afin d'exploiter l'ensemble des données de manière objective, nous avons retranscrit intégralement les entretiens. La retranscription a permis l'analyse et l'interprétation des données dans le chapitre suivant. Néanmoins, la méthode choisie étant l'approche qualitative, il semble important de préciser ici que les résultats de l'étude ne sont représentatifs que d'un petit échantillon de population. C'est plutôt d'une tendance qui émerge au travers de nos six entretiens.

4. ANALYSE ET RÉSULTATS

4.1 Traitement des données

En premier lieu, nous avons effectué la retranscription intégrale des six entretiens. Chaque retranscription a été relue de manière attentive par chacune d'entre nous. En parallèle, nous avons construit deux grilles d'analyse.

Une grille appelée tableau 2 a été construite pour les indicateurs⁸. Elle est établie selon différents domaines :

- ❖ les quatre composantes du CTR (2004),
- ❖ les indicateurs comportementaux
- ❖ les autres indicateurs

Une autre grille d'analyse, appelée tableau 1⁹, a été constituée d'après le cadre de référence. Chaque catégorie a alors été représentée sous forme de tableau reprenant les données significatives des six entretiens. Celle-ci a pour but de répondre à la première partie de notre question de recherche. C'est-à-dire savoir si les infirmières investiguent la dimension spirituelle.

Le but de ces tableaux est de faire ressortir les éléments significatifs en lien avec notre objet de recherche et de les classer. À ce stade, les deux grilles d'analyse ont été exploitées séparément. Après avoir relevé les tendances qui émergent de nos entretiens, les analogies et les différences des réponses ont été mises en évidence. Puis, nous avons sélectionné les données les plus significatives en fonction des différents points que nous devons traiter.

L'interprétation des résultats de l'enquête se fera sur la base d'une analyse conceptuelle. C'est-à-dire que, pour une meilleure cohérence, les données seront interprétées d'après les concepts du cadre de référence.

4.2 Résultats et interprétations

Avant de commencer l'analyse et l'interprétation des résultats, il paraît judicieux de rappeler notre questionnement. L'objectif de cette recherche est, dans un premier temps, de découvrir si l'infirmière investigue la dimension spirituelle. Il a paru nécessaire d'interroger les soignantes sur leur définition de la spiritualité. Puis il a été pertinent d'investiguer leur démarche quant à l'accompagnement de la sphère spirituelle chez le bénéficiaire de soins.

⁸ Voir annexe n° 7

⁹ Voir annexe n° 8

Dans un second temps, nous avons pu analyser les différents indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle. L'intérêt consiste à recenser différents indicateurs qui permettent à l'infirmière d'optimiser la détection d'un trouble de la dimension spirituelle.

Afin de faciliter la lecture de ce chapitre, il s'avère approprié d'énumérer les parties du cadre de référence autour desquelles s'articule notre analyse.

- ❖ La spiritualité
- ❖ L'infirmière et la dimension spirituelle
- ❖ Les outils à disposition de l'infirmière pour investiguer la sphère spirituelle
- ❖ Les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle

La spiritualité

Comme exposé dans le cadre de référence, la spiritualité est constituée de quatre composantes mises en lumière par le groupe de travail du CTR (2004). Ces composantes sont le sens, les valeurs, la transcendance et l'identité. Comme nous le présenterons plus tard, la composante du sens se décline en plusieurs parties : le sens de la vie et de la mort, le sens de la souffrance et la remise en question du sens de la vie.

Il existe de nombreux écrits concernant la composante du sens dans la dimension spirituelle. C'est un des éléments de la spiritualité qui a beaucoup d'importance pour tous les auteurs que nous avons découverts, comme le confirme Thieffry (2001) en citant Pillot :

Cette approche de la mort se présente comme l'ultime crise existentielle de l'homme au cours de laquelle, au moment de quitter sa vie, la question du sens de ce qu'il a été, de ce qu'il a vécu, va se poser avec acuité. L'idée de sa mort le place devant le sens de son histoire personnelle. Le problème de sa finalité s'impose à sa conscience, pour tenter de trouver un sens à la souffrance dans un essai de compréhension de la vie. (Pillot, 1987, cité par Thieffry, 2001, p.549).

Ainsi, comme le décrit Pillot, la composante du sens de la vie est donc primordiale pour les personnes en unités de soins palliatifs. Comme cette composante a une importance majeure pour les bénéficiaires de soins, il est nécessaire que les soignants en soient conscients et qu'ils aient développé une sensibilité à ce concept. Les réponses reçues lors de nos entretiens nous confortent dans l'idée que les soignants en unité de soins palliatifs sont conscients de cet aspect de la spiritualité. En effet, la totalité des infirmières rencontrées ont parlé d'emblée de cette notion de sens en réponse à notre première question : « pour vous, qu'est-ce que la spiritualité ? ».

« C'est ce qui fait que la personne a un but dans la vie, un sens. C'est ce qui vit en elle. Ce qui donne sens à la vie, le but de sa vie.» (T1, E2, p. 10)

Nous constatons que chaque professionnelle est sensible au fait que la spiritualité est étroitement liée à la quête du sens de la vie. De plus, deux soignantes ajoutent les notions de valeurs et de croyances pour compléter leur définition de la spiritualité.

« Pour moi c'est clairement en lien avec le sens... le sens de la vie, le sens de ce qui nous arrive, le lien avec les croyances, les valeurs.» (T1, E5, p.10)

Ce que dit cette soignante nous renvoie à ce que nous avons soulevé dans la problématique, à savoir que l'infirmière qui, dans sa pratique, intègre l'évaluation de la sphère spirituelle de la personne lui donne un moyen de trouver un sens à son existence. Cette démarche donne au malade la possibilité de développer une force intérieure. Force qui contribue au meilleur contrôle de sa situation. Cela rejoint ce que dit Watson qui parle de reconnaître les forces existentielles phénoménologiques et spirituelles de la personne.

La spiritualité telle que nous l'entendons dans ce travail est une démarche personnelle qui se différencie de la religion. La religion s'inscrit dans une pratique de croyances communautaires qui peut être un moyen d'exprimer sa spiritualité. Claude Rougeron, dont la définition de la spiritualité est exposée dans notre problématique, met en avant que ce terme peut être source de nombreux malentendus et de gênes sociales. Il est trop souvent associé au religieux. De fait, nous étions préparées à rencontrer cet amalgame dans l'esprit des professionnelles. Trois infirmières ont fait référence à la religion comme moyen d'exprimer la spiritualité. Cependant la distinction entre spiritualité laïque et religieuse est parfaitement claire dans l'esprit de chacun des professionnels que nous avons rencontré sur le terrain. Ceci est bien illustré par cette citation:

« [...] On a tous une spiritualité. Qu'il faut différencier de la religion quoi, comme toujours. » (T1, E6, p.13)

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, certaines ont partagé avec nous leur appartenance à une religion afin de nous expliquer que leurs croyances personnelles n'influencent pas leur accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Ainsi, nous retrouvons dans notre recherche empirique ce que Vimort écrit en considérant que

La spiritualité existe au sens large du mot, c'est à dire qu'elle existe indépendamment de la religion (et même chez les croyants) : le spirituel représente aussi bien cette philosophie de vie qui donne sens à une existence, que cette hiérarchie des valeurs et des finalités qui permet d'apprécier les actes humains et les manières de penser. (Vimort, 1990, cité par Kolher, 1999, p. 23).

Au moment de choisir une définition de la spiritualité, nous avons constaté le caractère subjectif de ce concept. Celui-ci ne se définit pas facilement et reste abstrait, comme l'ont souligné différents auteurs, dont Claudette Foucault (*op. cit.*). L'aspect impalpable de la spiritualité s'est reflété dans l'attitude non-verbale des personnes interviewées. En effet, toutes ont pris un moment de réflexion avant de répondre à la question « pour vous, qu'est-ce que la spiritualité ? ». Ce côté irrationnel de la spiritualité a été explicité par la majorité des personnes rencontrées, comme le met en avant une infirmière :

«[...]C'est mystérieux dans le sens que c'est irrationnel, il me semble pas qu'on pourra jamais la décrire ou la posséder dans des principes, dans une théorie. C'est très très vaste.»
(T1, E2, p.10)

Le but de la première question de la grille d'entretien a été de savoir comment les professionnelles perçoivent la spiritualité. Malgré une première réaction où chacune s'est sentie sur la réserve face à l'étendue du sujet, elles ont toutes su donner une définition de la spiritualité. Relevons que leurs définitions sont très élaborées et se rapprochent de ce que les auteurs ont amené dans la littérature. Nous pouvons donc poursuivre nos entretiens en sachant que les personnes interrogées ne font pas l'amalgame entre spiritualité laïque et religieuse, ce qui aurait pu constituer un biais. Cette certitude nous ouvre de belles perspectives sur la richesse des informations récoltées.

4.2.1 L'infirmière et la dimension spirituelle

Comme nous l'avons relevé dans la problématique, l'histoire de la médecine et ses conceptions laïques avec la séparation du corps et de l'esprit a été un élément qui a influencé l'ignorance de la dimension spirituelle dans les soins. Les premières théoriciennes de soins, dans un esprit novateur, ont mis en évidence la nécessité de prendre en compte et d'accompagner les besoins spirituels des bénéficiaires de soins. En 1969, Virginia Henderson considère le besoin d'agir selon ses croyances spirituelles comme fondamental puisque contribuant au maintien de la globalité de la personne. De plus, Pepin (2001) écrit à ce sujet

que « ce besoin correspond à la nécessité dans laquelle se trouve tout individu d'agir [selon] ses valeurs fondamentales, [valeurs] qui donnent sens à sa vie et qui entretiennent un sentiment d'espoir. » (Pepin et Cara, 2001, p. 38). Cette vision unitaire de l'homme de la part de ces auteurs a mis en avant la question spirituelle dans la discipline infirmière. Nous avons retrouvé cette même vision sur le terrain. La totalité des personnes rencontrées nous ont répondu par l'affirmative à la question :

« Pour vous, la dimension spirituelle est-elle présente chez chacun de vos patients ? ». Cependant, cinq d'entre eux soulignent que les personnes n'en ont pas toujours conscience :

« Ah oui bien sûr. Elle est présente mais parfois eux ne le reconnaissent pas forcément explicitement. Parfois elle est peu exploitée, en tous cas d'une manière formelle. Donc les gens qui prétendent qu'ils n'ont pas de spiritualité, on pourrait dire qu'ils ont une spiritualité qui est pauvre éventuellement, peu pensée, mais elle est là. À leur insu. » (T1, E4, p. 12)

A la question de relance, « quelle importance lui accordez-vous par rapport aux autres dimensions ? », les réponses sont plus nuancées. Une des personnes interviewées utilise la pyramide des besoins de Maslow pour poser ses priorités dans les situations de soins.

« C'est assez important pour moi. Maintenant y'a des priorités quand même. C'est très important, mais parler de spiritualité à quelqu'un qui a mal. [...] Donc c'est hyper important mais tu sais, les besoins de Maslow, ben les besoins fondamentaux faut qu'ils soient satisfaits [...] pour aborder la spiritualité. » (T1, E3, p. 11)

Donc ce soignant ne remet pas en question l'importance de la dimension spirituelle, mais d'après lui, pour qu'elle soit prise en compte correctement, il faut que les autres besoins soient satisfaits. Il rejoint Maslow et sa hiérarchie des besoins qui place la spiritualité tout en haut de sa pyramide. Cette classification de la pyramide des besoins entend que les besoins des premiers niveaux sont plus importants que les suivants. Les autres personnes rencontrées rejoignent plutôt des auteurs tels que Vimort (1990) qui considère les besoins spirituels comme une nécessité et qui les place donc comme fondamentaux au même titre que les besoins physiologiques. Watson (1985) pense que la spiritualité est l'essence même de l'être humain et qu'elle traverse toutes les autres dimensions. Dans ce sens, elle considère comme nous l'avons vu plus haut, qu'une attention égale doit être portée à chacun des besoins. En effet, elle estime que tous les besoins sont interdépendants et que l'altération de l'un d'entre eux peut avoir de sérieuses répercussions sur les autres.

Il apparaît que la dimension spirituelle est prise en compte dans la démarche infirmière des personnes rencontrées.

« Le spirituel c'est pas quelque chose qui se surajoute pour moi, c'est quelque chose qui traverse le tout. Pour moi s'il n'y a pas de spiritualité il n'y a pas de vie. Donc c'est quelque chose d'extrêmement important et profond. » (T1, E4, p. 10).

Par conséquent, une majorité de personnes ajoutent que dans leur pratique, elles ne se posent pas la question de savoir si elles prennent en soin la dimension spirituelle puisque pour elles, la personne est vue dans sa globalité.

« Donc on est dans une société qui, sous l'ère de la médecine dite scientifique a découpé l'être humain. Justement on dit pour comprendre qu'on est bio-psycho-socio-spirituel, mais en réalité, surtout dans les cadres infirmiers, on le sait bien nous, dans notre métier que l'être humain est un être global. Pour notre compréhension, par simplification ben on fait des catégories. Mais en réalité, surtout la dimension spirituelle pour moi elle est vraiment traversante. » (T1, E4, p. 10)

La globalité de la personne et donc, de la prise en soins est ressortie chez toutes les infirmières interrogées. En cela, elles rejoignent Bonnet (1998) qui écrit à propos de Watson : « du moment que le patient est reconnu, apprécié et traité comme un individu, il aura plus d'énergie pour progresser vers l'actualisation de soi. » (p. 113). Elle ajoute également en faisant référence à l'égalité et l'interdépendance des besoins entre eux :

Quelle que soit leur position dans la hiérarchie, les besoins humains sont complexes et leur signification comme leur utilité diffèrent d'un individu ou groupe à l'autre. La satisfaction des seuls besoins situés en bas de la hiérarchie n'aidera pas forcément une personne à optimiser son état de santé. Il importe de s'intéresser aux besoins situés en haut de la hiérarchie. (Bonnet, 1998, p.115). Ceci peut être confirmé par cette infirmière qui dit :

« [...] dans la pratique tout est super lié et je vois plus tellement ces frontières. Alors voilà, quand t'as des soucis de traitements, de symptômes, oui, on est dans le physique mais en même temps ça a des répercussions sociales. Si la personne est nauséuse avec tous ses proches autour de lui, c'est peut-être pas très confortable et ça se répercute sur le sens, mais pourquoi ? Mais non je vois plus du tout, y en a pas une plus importante que l'autre. » (T1, E5, p. 12)

L'une des personnes souligne même que pour elle, il arrive que cette dimension soit plus importante qu'une autre :

« Mais en tous cas voilà, pour moi elle a une place primordiale. Dans mes valeurs à moi, c'est même des fois plus important que les autres dimensions. Enfin, c'est avec ça qu'on est bien dans la vie quoi. » (T1, E6, p. 13)

Néanmoins, une soignante relève qu'il n'est pas aisé pour les bénéficiaires de soins de verbaliser ce qui attrait à la dimension spirituelle. Elle explique cela par le fait que c'est une dimension moins abordable de par son caractère intime et abstrait :

« Mais aucun patient ne nous dit : j'ai mal à l'âme, [...] c'est des choses plus fines, plus difficiles à exprimer [...] » (T1, E1, p. 11).

Lors de nos rencontres sur le terrain, il a semblé évident pour les professionnelles que la dimension spirituelle est reconnue et prise en charge par les infirmières. Toutes sont persuadées de la présence de cette sphère chez les bénéficiaires de soins mais ils sont aussi conscientes que parfois celle-ci peut être peu exploitée. Pour les soignantes, la spiritualité est liée à la vie. De ce fait, elles pensent que les personnes n'ignorent pas cette dimension lors de leur entrée en soins palliatifs. Ainsi, une soignante relève que la spiritualité peut être momentanément cachée ou perdue :

« [...] elle [la dimension spirituelle] est même fondamentale, essentielle. Après elle peut être très enfouie, cachée ou un peu perdue et c'est là qu'on sait plus à quoi on sert, et pourquoi on est là et quel est le sens justement. L'être humain est fortement lié à cette dimension, enfin, tant qu'on est vivant. » (T1, E5 p. 12).

Cette notion du vivant se retrouve dans la définition des soins palliatifs par l'OMS (1990) : « Les soins palliatifs sont une affirmation de la vie et acceptent la mort comme évolution normale de l'existence » (L'OMS, 1990 cité par Foucault, 2004, p.10). Une des personnes rencontrée va même plus loin en considérant que :

« Moi je prétends qu'on continue de grandir jusqu'à ce qu'on meurt. [...] C'est dramatique quand on vieillit, tout dans le fond se détériore. Au niveau biologique, au niveau social parce qu'on perd nos proches, le filet social s'amenuise, au niveau psychologique on peut avoir des

troubles cognitifs etc. mais finalement, la dimension spirituelle, c'est la seule chose qui continue d'évoluer. Si on le veut bien. » (T1, E4, p. 12).

Lors des entretiens, la question suivante a été posée aux professionnelles : « Considérez-vous qu'il relève du rôle infirmier de prendre en charge la dimension spirituelle ? ». À l'unanimité, les personnes interrogées pensent que cela fait entièrement partie du rôle infirmier de prendre en soins la dimension spirituelle étant donné qu'elles ont toutes une vision holistique du bénéficiaire de soins dans leur pratique.

Ces affirmations répondent à la première partie de notre question de recherche dans laquelle nous nous sommes demandées si l'infirmière investigate la dimension spirituelle chez des adultes en unités de soins palliatifs. Ceci est illustré par la réponse de cette soignante :

« Je pense. Complètement. [...] Je pense que c'est une globalité, on peut pas passer à côté de ça. [...] C'est même pas réfléchi, ça fait partie de ce rôle-là où on doit quand même aussi prendre soin de l'esprit. » (T1, E6, p. 16).

Il nous semble intéressant de souligner qu'ici la personne entend la spiritualité au sens étymologique comme nous en avons parlé dans la problématique. En cela, elle rejoint Foucault (2004) qui écrit :

L'infirmière qui a le souci de rencontrer la personne mourante dans sa globalité et dans son unicité ne peut laisser la responsabilité de cette catégorie de besoins à un représentant du culte, bien que ce dernier soit directement concerné par la démarche spirituelle du malade. Cela reviendrait à dire [...] que tous les besoins d'ordre médical doivent être laissés au médecin, les besoins d'ordre social à la travailleuse sociale et ceux d'ordre psychologique au psychologue (pp. 206-207).

Un autre professionnel rencontré va exactement dans le même sens en expliquant pourquoi l'infirmière est habilitée à accompagner la dimension spirituelle. Il reconnaît que ceci n'est pas toujours réalisé par les professionnelles :

« On est la seule profession à accompagner la personne 24h/24h. À être en permanence auprès du patient. Et on est les plus polyvalents. Donc la polyvalence et la permanence sont peut-être les seuls arguments, je pense, pour valider la profession infirmière. Mais nos difficultés c'est que chaque fois on empiète sur des professions qui sont, elles, bien établies mais alors dans un spectre plus étroit. Notre richesse c'est la largeur. Alors le risque c'est que effectivement, comme pour la dimension spirituelle, c'est que les gens, les infirmières, n'abordent pas le spirituel en disant « il y a les aumôniers ». Comme si on abordait pas le bio

parce qu'il y a les médecins. Pour moi c'est évident qu'on accompagne une personne et la personne elle est faite de toutes ces dimensions, y compris le spirituel. Donc on accompagne aussi la personne dans la dimension spirituelle. C'est de l'incompétence professionnelle si, dans nos entretiens, nos anamnèses, dans le projet... On peut pas être en projet avec un patient s'il y a pas la dimension spirituelle.» (T1, E4, p 16)

Il paraît intéressant de relever que l'une des personnes rencontrées soulève que même s'il est conscient que cela relève de son rôle, il ne le fait pas systématiquement. Il met cela en lien avec la situation du bénéficiaire de soins et son autonomie.

« C'est dans mon rôle mais je ne le fais pas tout le temps, et je m'en veux beaucoup. [...] Ça arrive je pense quand les gens sont hyper autonomes. [...] Quand ils sont dans les lits, moins autonomes, je vais chercher par des entretiens. Souvent je crois que s'ils sont autonomes, ils savent faire. Mais faut le faire. » (T1, E3, p. 15).

Nous constatons ici que ces deux soignants sont en accord avec le fait qu'il relève de leur rôle d'accompagner la dimension spirituelle. Leurs manières de le faire sont différentes et ils sont assez clairvoyants quant à leurs pratiques. De plus, une autre infirmière bien qu'assurant l'accompagnement de cette dimension soulève qu'elle peut au besoin faire appel à l'équipe interdisciplinaire pour gérer les spécificités :

« Je crois entièrement. Après il y a des spécificités, peut-être que l'aumônier prend plus en charge la dimension religieuse peut-être, qui est un peu différente. » (T1, E2, p.15).

Nous verrons plus loin dans l'analyse que l'interdisciplinarité dans les centres de soins palliatifs spécialisés est une pratique établie. Elle est considérée par les professionnelles comme un outil à part entière pour l'accompagnement des patients en fin de vie.

Pendant nos entretiens, nous avons demandé aux infirmières si elles pensent rencontrer régulièrement des troubles dans la dimension spirituelle des personnes soignées. Nous avons choisi de poser cette question aux infirmières car notre problématique s'appuie sur une étude de Carole Kohler (1999). Celle-ci avance que la plupart des personnes soignées rencontrent un malaise d'ordre spirituel, mais que seulement un peu plus d'un tiers des infirmières ont conscience que ce genre de troubles arrive fréquemment aux personnes malades (p.12). Nous avons souhaité savoir ce qu'il en est à l'heure actuelle pour les professionnelles en soins palliatifs. La totalité des personnes interviewées ont répondu qu'à

l'évidence elles rencontrent régulièrement des troubles dans la dimension spirituelle des personnes soignées. Nous nous questionnons alors sur les différences des résultats entre la recherche de Carole Kohler et la nôtre.

Nos deux études portent sur des contextes spécialisés en soins palliatifs. Est-ce que les résultats de l'étude de Carole Kohler sont toujours d'actualité vu l'ancienneté de sa parution ? Cela peut-il être en lien avec notre population cible qui est significativement plus petite que celle de Kohler ? Nous avons interrogé six infirmières alors que Kohler en a interrogé vingt-sept. Nous ne pouvons pas répondre précisément à cette question mais ces deux facteurs ont probablement une influence sur les résultats des études. Nous constatons que les soignantes ont conscience de troubles potentiels de la spiritualité rencontrés par les bénéficiaires de soins. Voici la réponse d'un infirmier à ce sujet qui reflète celles de toutes les personnes interrogées :

«Ben oui bien sûr, souvent les gens te le disent. Perte de sens, y a plus de sens. Enfin ils te le disent pas comme ça... Enfin parfois ils te le disent comme ça, quand ils ont un peu travaillé sur eux [...]. Mais ça arrive souvent, régulièrement. » (T1, E3, p. 14)

Dans la problématique, nous avons mis en avant Rivier, Sutter et Hongler (2008), qui écrivent que l'annonce d'une maladie grave peut avoir une influence sur la démarche spirituelle d'une personne (p.4). Richard (2001) nous dit également que la maladie peut engendrer une rupture d'équilibre et une remise en cause personnelle (p.116). Nous en avons eu la confirmation par les professionnelles rencontrées. La moitié d'entre elles font le lien entre les troubles de la dimension spirituelle et les événements vécus par la personne malade, comme nous l'explique cette infirmière :

«Peut-être qu'au départ il y a une dysharmonie parce qu'on est tout d'un coup dans une lutte, un refus et qu'on veut vivre. Donc on écarte cette dimension » (T1, E6, p. 14)

Il paraît important de revenir sur le mot « trouble ». Nous l'avons choisi pour définir une altération dans la dimension spirituelle. La plupart des infirmières ne sont pas à l'aise avec ce terme. Certaines d'entre elles utilisent d'autres mots pour définir ce malaise spirituel. Des mots comme non-conscience, déséquilibre ou dysharmonie. Selon le Larousse, en médecine, le mot trouble signifie « mauvais fonctionnement ». Comme nous l'ont fait remarquer plusieurs professionnelles, il ne s'agit pas d'un mauvais fonctionnement de la spiritualité vécu par les gens. Il s'agit plutôt d'un déni, d'une non-conscience de cette dimension comme l'avance cette professionnelle :

« Des troubles ouais, moi j'emploierais plutôt un mot à consonance bouddhiste mais je dirais de l'ignorance. Mais c'est pas péjoratif quand je dis ça, c'est pas l'ignorance... c'est une forme de non conscience. » (T1, E6, p.14)

Nous admettons que le mot « trouble » que nous avons employé pour parler de la dimension spirituelle ne nous paraît plus adapté à la recherche à ce jour. En relisant ce que les auteurs écrivent lorsqu'ils parlent de déséquilibre dans cette dimension, le terme de troubles n'apparaît jamais. L'exemple le plus marquant, qui rejoint la citation de la professionnelle ci-dessus, est celui de Rivier, Suter et Hongler (2008). Ils parlent d'un risque d'indifférence de l'identité spirituelle par la personne. (p.4)

Maintenant que nous savons que les infirmières estiment qu'il est de leur rôle d'accompagner la dimension spirituelle et qu'elles rencontrent régulièrement des troubles dans cette dimension, il est important de comprendre comment elles s'y prennent pour aborder le thème de la spiritualité avec les bénéficiaires de soins.

Dans son livre, *L'art de soigner en soins palliatifs*, Claudette Foucault (2004) explicite les connaissances et les habiletés que l'infirmière doit développer afin de pouvoir accompagner les bénéficiaires de soins. Elle avance que :

L'infirmière doit acquérir une profonde connaissance de la condition humaine pour parvenir à développer une façon d'être qui soit thérapeutique auprès des personnes malades. Cette exigence nécessite de sa part une réflexion personnelle sur ses valeurs profondes, le développement d'habiletés relationnelles et l'acquisition de connaissances théoriques provenant de différentes disciplines en sciences humaines afin de saisir toute la complexité de la nature humaine. (p.31)

Dans le cadre de référence, différentes habiletés nécessaires à l'infirmière ont été présentées. Pour pouvoir aborder un thème aussi intime que la spiritualité, il est essentiel que les infirmières en soins palliatifs développent ces habiletés. Watson (1985) recense entre autres l'empathie, la bonté, l'authenticité, le respect de soi et de l'autre ainsi que la tolérance face aux différences. De plus, le CTR (2004) explique que les soignantes doivent avoir des connaissances au niveau des techniques relationnelles.

Ainsi, au cours des entretiens, les professionnelles ont été invitées à répondre à la question : « comment abordez-vous le thème de la spiritualité avec les bénéficiaires de soins ». La totalité des personnes interrogées ont fait émerger des techniques relationnelles comme l'expose le CTR (2004). Elles ont expliqué que, pour elles, ce travail se fait au travers de la parole. Parfois, certaines l'abordent de façon non verbale également. De plus, pour trois

d'entre elles c'est par une question qu'elles entament la discussion sur la spiritualité. Elles demandent à la personne ce qui est important pour elle. Une des trois infirmières ajoute même que cette question découle de la philosophie de soins de Parse.

« [...] la question de ce qui est important pour l'autre, ça vient un peu de Parse. Ça ouvre et souvent tu as des réponses que tu pensais pas avoir, dans ces questions vachement ouvertes, parce que ce sont des questions très simples et qui font sens. » (T1, E5, p. 20)

Il apparaît donc que toutes les personnes interrogées s'impliquent dans la relation avec le patient, au niveau de la communication, pour aborder le thème de la spiritualité. Deux d'entre elles ajoutent explicitement qu'il est important d'être à l'écoute de ce que verbalise le bénéficiaire de soins. Ce que ces deux infirmières mettent en évidence correspond à une technique de communication, l'écoute active.

En plus de cette habileté que toutes les soignantes ont en commun, chacune d'entre elles précisent d'autres éléments qui leurs paraissent indispensables pour aborder la spiritualité avec la personne soignée. Ainsi, deux soignantes amènent une composante commune et primordiale qui, selon elles, a beaucoup d'influence : la disponibilité. Elles précisent qu'il faut prendre du temps, se mettre à disposition et surtout montrer à la personne qu'elles sont là pour elle, comme l'exprime ce soignant :

« [...] montrer que tu es là pour eux, maintenant tout de suite et que tu as le temps. [...] c'est le fait de laisser toujours cet espace de paroles, de respect ou t'es prêt, où le gars il sent que tu es prêt à entendre ce qu'il a à te dire. Voilà, il met ce qu'il veut dedans. Après c'est à toi, en fonction de ce qu'il te dit ou de ce qu'il ne te dit pas, tu vas chercher. C'est tout le temps que tu restes disponible, à l'écoute » (T1, E3, p. 19)

Le CTR (2004) expose donc les connaissances et les habiletés nécessaires au soignant. De plus, ils expliquent aussi l'importance d'établir les modalités de l'accompagnement avec le bénéficiaire de soins dès que cela est possible. Comme le précise ces soignantes, montrer à la personne qu'elles ont du temps pour elle fait partie de l'établissement des modalités d'accompagnement. Cela permet de créer un cadre favorable pour exprimer leurs sentiments et leurs émotions. Cela crée un cadre favorable qui contribue à l'expression des sentiments et émotions.

De plus, en parallèle à cette notion de temps, les soignantes amènent aussi le principe de disponibilité. Elles entendent par là qu'il faut être capable d'ouverture d'esprit au moment

d'aborder la spiritualité afin d'être prêtes à entendre ce que le patient va dire. En cela, elles rejoignent Watson (1985) lorsqu'elle parle du respect de l'autre et de soi-même et de la tolérance face aux différences. Ce n'est pas toujours possible et il est essentiel d'en avoir conscience.

« [...] faut pouvoir prendre le temps. Et puis une chance qu'on a ici c'est qu'on a le temps. Après on a pas toujours forcément la disponibilité. Faut être prêt à entendre certaines choses je pense, quand on aborde ce sujet-là avec les patients et on est pas toujours disponible. Donc je pense y'a des moments qui se prêtent plus ou moins. » (T1, E1, p. 19)

Une fois de plus, nous constatons la pratique réflexive dont les infirmières font preuve au quotidien. Le paragraphe développé ci-dessus le montre. De plus, deux autres soignantes expliquent qu'aborder la spiritualité avec les bénéficiaires de soins dépend du feeling qu'elles ressentent avec lui. En effet, elles savent que, dans leur profession, elles n'arrivent pas à développer la même relation avec chaque personne soignée. Les affinités personnelles entrent aussi en considération. Cet élément est relevé par Claudette Foucault (2004), qui mentionne « le climat d'intimité et de complicité qui se développe entre elles [les infirmières] et ces personnes ». Ainsi, elles sont conscientes de ce facteur comme le souligne les propos de cette professionnelle :

« Et puis ça fonctionne aussi selon les personnes [les personnes soignées], du lien qu'on a avec eux. Y'a des gens avec qui ça passe super bien, y'a des gens qui nous apprécient, dans notre façon d'être et d'autres où on sent que la distance est plus grande. Mais je pense que finalement ça ne sert à rien de vouloir discuter de ces choses-là avec des patients qui sont réfractaires. On envoie plutôt une collègue avec qui ça passera mieux » (T1, E1, p. 19)

La richesse des propos exprimés par les professionnelles démontre qu'elles possèdent les connaissances et qu'elles font preuve de compétences. En effet, ces habiletés sont développées de façon sensiblement différentes selon leur expérience dans le milieu des soins palliatifs, mais toutes portent un grand intérêt à travailler ces points-là.

4.2.2 L'infirmière et sa spiritualité

Thieffry (2004) reprend Millison (1988) qui souligne que pour accompagner les personnes dans la dimension spirituelle, certaines conditions sont nécessaires : « être conscient de sa

propre spiritualité, qu'elle soit religieuse ou non » (p.557). Nous pensons en effet qu'il est important que l'infirmière soit au clair avec sa propre spiritualité. Survient alors une autre condition importante: « ne pas imposer ses propres valeurs spirituelles au patient » (p. 557). Ce danger existe et pourrait se produire de façon inconsciente au cours d'un échange avec une personne quand on aborde la dimension spirituelle

C'est à l'unanimité que les soignantes ont répondu qu'il était nécessaire de pratiquer une réflexion en rapport à sa propre spiritualité.

« [...] je suis convaincu qu'on peut pas accompagner quelqu'un dans la dimension spirituelle si soi-même on est pas au clair sur ses propres croyances. Quelles que soient les croyances. Ce qui est important c'est d'être au clair sur sa propre culture spirituelle, pour pouvoir, sans peur, aller écouter quelqu'un qui est dans une autre culture spirituelle. » (T1, E4, p 18).

En cela, les professionnelles nous rejoignent lorsque nous mettons en avant dans la problématique que certains facteurs dépendants de l'infirmière, influencent l'accompagnement de la dimension spirituelle, à savoir l'exploration de sa propre spiritualité et de ses valeurs personnelles. Watson (1985) soutenait le même propos. Le soignant qui apprend à envisager et regarder son non-être, c'est à dire sa propre finitude, gagne en authenticité du moment présent auprès du bénéficiaire de soins.

Une fois encore, nous obtenons la confirmation de cette idée auprès des professionnelles :

« Si moi-même je sais pas ce que c'est que la spiritualité, si moi-même je ne me suis pas interrogée, je vois pas comment je peux interroger l'autre par rapport à ça. » (T1, E6, p. 18).

Spontanément, une des infirmières nous fait part de ses doutes concernant le partage de ses propres valeurs et opinions quant à la spiritualité. Jamais, il n'a été question de les imposer aux patients. Ses interrogations concernent plutôt une discussion, dans le sens d'un échange :

« J'me pose toujours la question si nous aussi, si on a une sensibilité religieuse, est-ce qu'on a le droit de la partager ou pas. Bon, moi qui suis croyante est-ce que j'ai le droit de dire de faire confiance en l'au-delà ? Ça c'est toujours pour moi un problème. C'est délicat. » (T1, E2, p. 17).

Pour un autre des soignants en revanche, cette question semble plus claire puisqu'il envisage les soins comme un partenariat où chacun vient avec ce qu'il est auprès de l'autre tout en gardant le respect de ne pas imposer ses opinions à son partenaire :

« C'est important d'être au clair, mais c'est important de respecter l'autre en ne lui balançant pas notre propre spiritualité d'emblée. C'est à dire en faisant aucun prosélytisme. Mais ça veut pas dire qu'on doit pas parler de notre propre spiritualité. Moi je crois que si on est partenaires de soins, moi je crois à ça, dans l'accompagnement professionnel, moi je suis aussi une personne. Et si je suis une personne avec une personne, je peux pas totalement cacher ce qui est de ma vie. Donc moi je parlerai jamais spontanément de moi, parce qu'on est d'abord là au service du patient, mais si le patient me renvoyait parfois l'ascenseur avec des questions, alors je lui dirais qui je suis et à quoi je crois. C'est un échange » (T1, E4, p. 18).

Ces témoignages nous montrent que chaque professionnelle est attentive à sa propre spiritualité et à sa façon de la partager ou non avec le bénéficiaire de soins. Cela confirme bien qu'elles sont dans une démarche d'introspection et de réflexivité constante.

Un autre aspect, que nous n'avions pas envisagé jusque-là, est systématiquement ressorti. Il s'agit des bénéfices que l'accompagnement spirituel amène à l'infirmière. À l'unanimité, les soignants ont reconnu qu'accompagner un bénéficiaire de soins dans cette dimension leur apporte également beaucoup. Pour trois infirmières, leur propre spiritualité est une ressource face aux difficultés qu'elles rencontrent parfois dans leur vie professionnelle. Pour un soignant, c'est une évidence qu'il travaille dans ce domaine pour cette raison.

« [...] parfois t'apprend beaucoup. En tout cas moi j'apprends beaucoup de ceux qui ont encore cette dignité. Tu te dis putain, ils ont une pathologie qui évolue, qui fait qu'ils vont mourir dans on sait pas combien de temps, mais tout ça a encore un sens. Alors quelle baffé tu te prends, avec tes petits soucis de savoir si ce week-end tu vas pouvoir faire ton barbecue. C'est pour ça que je continue encore depuis douze ans, c'est ces gens-là qui me tiennent. Enfin qui me tiennent, qui me permettent de voir un petit peu mes valeurs, de me questionner sur moi et de voir ce qui donne sens à ma vie. » (T1, E3, p. 17).

[4.2.3 Les outils pour investiguer la dimension spirituelle](#)

Afin d'investiguer les moyens dont disposent les infirmières, nous avons posé la question suivante : « Quels sont les moyens dont vous disposez pour prendre en charge concrètement les besoins spirituels d'une personne ? ». Cette question est très ouverte. Afin d'aider les professionnels à préciser leurs pensées, nous avons préparé des questions de relance pour investiguer les moyens dont ils disposent individuellement, en équipe et s'ils ont des outils particuliers à leur disposition.

En amont, dans le cadre de référence, nous avons travaillé sur les outils d'accompagnement existants. Nous avons résumé ces outils de la façon suivante :

- ❖ Les échelles d'évaluation spirituelle
- ❖ La démarche de soins basée sur une conception des soins infirmiers
- ❖ Le diagnostic infirmier

Dans le cadre de référence, nous avons brièvement présenté les trois échelles d'évaluation spirituelle recensées par palliative.ch. L'échelle SPIR, HOPE et STIV. Lors de nos entretiens dans les institutions, il est ressorti que ces outils ne sont pas employés. Ce phénomène est également relevé par Nicolas Vonarx (2011), qui dit que « au sujet des nombreux outils et des échelles d'évaluation [...], notons qu'ils ne sont pas forcément utilisés par les infirmières. » (p. 315). Par une réflexion commune, nous avons émis des hypothèses explicatives sur la non-utilisation de ces outils d'évaluation. Serait-il difficile pour l'infirmière d'obtenir des informations actualisées sur le sujet ? L'étendue de la littérature sur la spiritualité et le nombre de grilles d'évaluations différentes sont-ils en cause ? L'infirmière ou les équipes de soins peuvent se sentir démunies quant au choix le plus approprié.

Seul un participant nous a parlé d'un outil sous forme de grille d'évaluation. Celle-ci est propre à l'institution et n'est pas uniquement dédiée à la spiritualité. Nous l'appellerons la grille d'évaluation X afin de ne pas donner d'informations sur l'institution en question. Il l'a décrite comment suit :

« Déjà d'un point de vue professionnel on utilise beaucoup l'échelle X. C'est l'échelle d'évaluation des symptômes. Comme on évalue la douleur, nous on évalue toute une série d'autres symptômes. [...] C'est une échelle intersubjective, comme pour la douleur. [...] Mais c'est un excellent moyen d'entrer en relation avec le patient en faisant une sorte de survol de ces différentes dimensions. Ça c'est un moyen d'entrer dans la dimension spirituelle, c'est un outil. » (T1, E4, p. 22)

Nous n'avons pas été particulièrement étonnées de ne pas entendre parler des grilles d'évaluation de la spiritualité pendant nos entretiens. Cette constatation n'est pas gênante car nous rejoignons Nicolas Vonarx (2011) lorsqu'il dit qu' « une grille de lecture structurée et resserrée est susceptible d'ignorer des formes de spiritualité inédites et moins courantes. » (p. 314)

Concernant les outils et les moyens, deux tendances bien distinctes ont été mises en évidence selon l'institution dans laquelle nous avons mené les entretiens. Dans la première institution, les professionnelles ont expliqué qu'elles abordent individuellement la spiritualité avec les bénéficiaires de soins. Elles ont à leur disposition, dans le bureau de soin, un classeur avec de la documentation sur la spiritualité. Toutefois, il est clairement ressorti de la part des trois professionnelles, que les moyens pour accompagner la dimension spirituelle ne sont pas suffisants au sein de l'institution. Elles se sentent quelque peu démunies et expriment le sentiment de ne pas avoir suffisamment de ressources en équipe pour affronter l'accompagnement de cette dimension. Cette carence est ressentie par les trois infirmières. Notre deuxième entretien avec cette professionnelle l'a clairement démontré :

« [...] je trouve qu'ici c'est un thème qu'on aborde peu ou de façon détournée. Je sais que chacun personnellement va travailler un petit peu seul avec le patient, donner des pistes. Ça se fait de façon très spontanée et grâce au bon sens de chacun. Mais peut être dans des situations aiguës, où même l'équipe est en souffrance, c'est là qu'on voit qu'il manque vraiment un travail en équipe ou un approfondissement en équipe de cette dimension-là. » (T1, E2, p. 21)

Dans la deuxième institution, les professionnelles ont parlé d'un certain nombre de moyens et d'outils à leur disposition. Notamment l'échelle X évoquée plus haut. Une autre infirmière nous a parlé d'un recueil de données dans lequel les problèmes et les ressources internes de la personne soignée sont mis en évidence. Pour elle, ce recueil permet d'aborder la dimension spirituelle. En plus de ces outils qui peuvent être utilisés par chacun, une grande ressource a été mise en évidence dans l'institution qui est le colloque interprofessionnel comme moyen d'aborder la spiritualité des bénéficiaires de soins. Notre quatrième entretien l'illustre très bien :

« L'autre outil ben c'est la question du projet de soins. Ici j'appelle ça le projet transdisciplinaire. On est en interdisciplinarité mais en plus le patient fait partie quelque part

du groupe. C'est pour ça qu'on est transdisciplinaire. C'est un idéal à atteindre, on y arrive que de manière imparfaite mais on met la barre assez haut. [...]Et de discuter du projet, qu'est-ce que le patient souhaite encore vivre, ben forcément qu'on aborde la dimension spirituelle. » (T1, E4, p. 22)

Une autre infirmière nous a également parlé de ce colloque en insistant sur l'interdisciplinarité qui s'entend ici au sens large puisque chaque professionnel de l'institution y participe.

« Ce fameux colloque du mardi qui est un colloque sur le projet du patient, qui se fait chaque semaine et qui, à mon sens, est pas mal basé sur cette dimension [...] et là c'est vraiment toute l'équipe autant le cuisinier que la femme de ménage qu'on se réunit tous ensemble chaque semaine. On parle de chacun, sur le projet [...] » (T1, E5, p. 23).

On peut constater que l'accompagnement de la dimension spirituelle dépend en grande partie des ressources interdisciplinaires. L'échange des opinions est très important dans le travail interdisciplinaire, il enrichit chacune des professionnelles et comme l'avance Girardier (2008) :

Dans un tel fonctionnement, chaque membre de l'équipe tire un enrichissement personnel en s'ouvrant à l'écoute des autres. L'interdisciplinarité incite à la découverte d'autres points de vue avec des regards différents et permet à chacun d'évoluer sans pour autant perdre son identité. (p. 369)

Dans la première institution, les infirmières ressentent un manque de travail en équipe sur la dimension spirituelle, d'où un sentiment de frustration. Bien qu'elles pratiquent un colloque interdisciplinaire chaque semaine, la spiritualité n'est jamais explicitée en tant que telle et n'est que peu traitée en équipe. Dans la deuxième institution, un colloque interdisciplinaire est également fixé chaque semaine. Leur démarche est plus précise. Ils travaillent sur le projet de soins du patient et la dimension spirituelle en fait partie intégrante. Une question émerge de ces observations : « Est-ce que l'explicitation de la spiritualité dans le travail interdisciplinaire influence la satisfaction des professionnelles quant à la qualité de leur accompagnement ? » Nous ne pouvons répondre à cette question dans ce travail car elle n'est pas directement en lien avec l'objet de recherche. Cependant, il est important de se questionner sur l'impact que la collaboration interdisciplinaire peut avoir sur le soutien prodigué aux personnes soignées. Surtout au niveau d'un concept aussi complexe que la spiritualité.

Dans le cadre de référence, nous avons évoqué un outil important pour la profession infirmière : le diagnostic infirmier. D'abord, nous l'avons défini puis avons exposé l'existence du diagnostic de détresse spirituelle avec les causes et les facteurs qui s'y rattachent. Le diagnostic infirmier cible les problèmes de la personne dans toute sa complexité, son histoire et ses réactions pour faire face à ce qui lui arrive. Bien que nécessitant une méthodologie enseignée dans la formation infirmière, cet outil demande surtout de l'intérêt pour l'individu, puisqu'il le place au cœur de l'écoute des soignantes et du processus de soin qui en découle. Dès lors, nous avons pensé que cet outil serait explicité lors de notre recherche empirique.

Si nos entretiens ont clairement démontré que le jugement clinique des professionnelles est omniprésent, le diagnostic infirmier en général, et celui de détresse spirituelle en particulier, n'a pas été évoqué. Dans la pratique, il est irréfutable que les problèmes des bénéficiaires de soins dans la dimension spirituelle sont mis en évidence mais, à priori, ils ne sont jamais énoncés sous forme de diagnostics infirmiers. Il paraît alors légitime de s'interroger sur la raison de l'absence de visibilité du diagnostic infirmier dans nos entretiens. Serait-ce parce que poser un diagnostic infirmier est quelque chose de réellement intégré, d'intellectualisé et que le formuler en tant qu'outil ne leur semble pas nécessaire ? Néanmoins, il est évident que même si l'utilisation de cet outil n'a pas été démontré, les infirmières rencontrées formulent des objectifs, mettent en place des interventions et les évaluent pour diminuer la détresse spirituelle.

4.2.4 Les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle

Le début de l'analyse a eu pour but de répondre à la première partie de notre question de recherche : « Les infirmières investiguent-elles la dimension spirituelle dans leur pratique ? ». C'est le cas pour toutes les infirmières rencontrées. Dans cette seconde partie d'analyse, il reste à déterminer quelles manifestations permettent aux professionnelles de suspecter un déséquilibre dans la sphère spirituelle d'une personne soignée. Pour ce faire, la question suivante a été posée à la fin de l'entretien : « Quels indicateurs vous permettent de suspecter un déséquilibre dans la dimension spirituelle ? »

Une fois encore, le choix des mots aurait pu être plus pertinent. Le terme d'indicateur a compliqué la compréhension de cette question. La phrase a été reformulée pour parler d'indices, ou encore de signes qui permettent de détecter un trouble.

Dans le but d'aider les professionnelles à préciser leurs réponses, des questions de relance ont été élaborées avec l'intention de découvrir les indicateurs verbaux, les indicateurs comportementaux et ainsi obtenir des illustrations et des exemples concrets.

En préambule, il paraît important de décrire la réaction des soignantes lorsque la question a été évoquée. La plupart d'entre elles ont pris un certain moment de réflexion avant de pouvoir répondre. De plus, après avoir émis les premiers indices qui leurs venaient à l'esprit, le travail de réflexion pour en trouver d'autres a été difficile. La plupart ont, une fois encore, explicité la subjectivité du concept de spiritualité et la difficulté de mettre en mots leurs ressentis quant à un déséquilibre de cette dimension chez la personne soignée. Il a été compliqué pour les soignantes de conscientiser ce travail d'évaluation de la dimension spirituelle qu'elles font intuitivement. Ainsi, face à la complexité de cette question, notre récolte de données est moins fournie que nous ne l'avions imaginée. Cependant, tout au long des entretiens, des indicateurs ont émergés spontanément dans le discours des soignantes. Grâce à ces éléments-là nous pourrions enrichir cette partie de l'analyse.

Afin de susciter l'intérêt du lecteur pour les résultats de notre recherche, nous avons jugé pertinent, dans un premier temps, de ne pas présenter l'analyse sous forme de liste. C'est pourquoi les indicateurs présentés dans le cadre de référence ne seront pas repris de manière chronologique. Nous avons estimé qu'il est plus intéressant d'analyser les indicateurs en fonction de leur fréquence d'apparition dans le discours des soignantes. Il est important de souligner que ce ne sont pas des indicateurs isolés mais un ensemble de signes qui permettront à l'infirmière de suspecter un trouble dans la dimension spirituelle. Ainsi, vu la subjectivité du concept étudié, c'est la perception de la spiritualité et la sensibilité de chacune qui déterminent les signes auxquelles elle est attentive. Partant de cette constatation, il est donc difficile d'objectiver pourquoi certains reviennent plus fréquemment que d'autres. Cependant, il est intéressant de souligner ceux qui apparaissent moins souvent et ainsi contribuer à améliorer les connaissances des soignants.

Les indicateurs émergeant régulièrement

Nous parlons d'indicateurs qui émergent régulièrement lorsqu'ils ont été cités par trois des personnes interviewées au minimum. Aucun des indicateurs recensés n'est ressorti à l'unanimité chez les soignantes.

Cinq infirmières ont exprimé qu'elles sont attentives lorsqu'elles se trouvent face à une personne qui exprime de la colère. Derrière cette émotion peut se dissimuler un déséquilibre

dans la dimension spirituelle. Ceci est clairement illustré dans les propos d'un des infirmiers rencontré :

« Il faut comprendre pourquoi le patient est en colère par exemple. Tu vérifies s'il n'a pas mal et là, il t'envoie chier. Alors tu vas voir plus loin si y'a pas un problème, dans le domaine spirituel. » (T2, E3, p. 29)

Dans le cadre de référence, parmi les indicateurs comportementaux figure la colère. Cette colère peut se manifester sous des formes variées. Elle peut être liée à l'état de santé de la personne ou généralisée face à ce qui l'entoure selon qu'elle soit de type extrapunitive ou intropunitive comme l'a détaillé Watson (1998).

Un infirmier interviewé souligne également que la colère est une étape du deuil¹⁰. Comme certaines soignantes l'ont exposé plus haut, la dimension spirituelle est traversante à toutes les autres. Ainsi, certaines manifestations du processus de deuil peuvent influencer la sphère spirituelle de la personne soignée. Chacune des infirmières interviewées semble avoir décelé cet aspect et y est sensible.

« Alors évidemment il y a de la colère aussi, toutes ces manifestations qui peuvent être extrême dans certaines phases de deuil. Ce sont aussi des signes pour moi qui cachent une dimension spirituelle qui mérite d'être pensée. » (T2, E4, p. 29)

Pour cinq soignantes interrogées sur six, l'indicateur comportemental du repli sur soi sous-tend que la personne vit un malaise d'ordre spirituel comme le confirment ces propos :

« Quelqu'un qui est enfermé dans son lit ; tu vas voir, est-ce qu'il a mal, est-ce qu'il est confus, triste, est-ce que tu as une tête qui lui revient pas ou il te fait pas confiance ou je sais pas quoi et tu vas penser à ce côté spirituel, qu'est-ce qui lui manque » (T2, E3, p.29)

La plupart des indicateurs comportementaux que ce soit la colère ou le repli sur soi font partie des caractéristiques du diagnostic infirmier de l'ANADI (2004). Thieffry (2001) en citant Biot avance également que : « chaque être humain porte en lui des gestes de haine, de rupture, de repli sur soi. La maladie est parfois le moment où ces gestes reviennent de façon vive à la mémoire. » (Biod, 1989, p. 7 cité par Thieffry, 2001, p. 551).

¹⁰ L'infirmier fait référence aux étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross (1969). Voir annexe N°9

Une autre indicateur a également émergé cinq fois. La personne renonce à l'ouverture et au développement d'elle-même. Ce renoncement appartient à la catégorie de la transcendance. La transcendance est vue par certains auteurs comme la voie menant à la réalisation ultime du sens de la vie. Elle a une place centrale dans la dimension spirituelle et dépasse la simple individualité. Elle nécessite une introspection et un échange avec l'autre. Partant de là, le repli sur soi, le renoncement à l'ouverture et au développement peuvent générer un déséquilibre de la sphère spirituelle auquel les infirmières sont attentives, comme nous le montre cette soignante :

«C'est quelqu'un qui est tout le temps à l'extérieur. Il n'y a jamais ce regard intérieur, pour moi c'est un indice » (T2, E6, p. 27)

Bien que le sens soit lié à la transcendance, elle est, d'après le CTR (2004), une composante à part entière de la spiritualité. Pour une grande majorité des infirmières, la spiritualité est en lien avec le sens qu'une personne accorde à sa vie. Il y a une cohérence entre leur définition de la spiritualité et les indicateurs qu'elles identifient.

Dans le cadre de référence, nous avons exposé les indicateurs liés à une perte de sens. Ceux-ci sont déclinés en trois points. Les personnes soignées s'interrogent sur le sens de la souffrance, sur la remise en question du sens de la vie et de sa propre existence et pour terminer les interrogations sur le sens de la vie ou de la mort. Nous les avons déclinés ainsi pour avoir une meilleure visibilité sur des différentes pertes de sens pouvant être vécues par une personne. Cependant, dans nos entretiens, nous constatons que la perte de sens est plutôt identifiée globalement que disséquée dans ses spécificités :

« Dès l'instant où la personne nous signale qu'elle voit un non-sens dans ce qu'elle vit, forcément qu'il y a à travailler dans la dimension spirituelle. Quand ils disent « ma vie n'a plus de sens », ils le disent avec d'autres mots, « pourquoi je suis pas déjà mort ». (T2, E4, p. 25)

Pour cinq des infirmières interrogées, la perte de sens est un indice de déséquilibre dans la dimension spirituelle. Que ces soignantes fassent ou non la distinction entre les différentes pertes de sens vécues par une personne, toutes sont sensibles à ce signe chez les personnes qu'elles accompagnent.

Lorsque les infirmières ont exposé leur définition de la spiritualité, certaines d'entre elles font un lien, en plus de la notion de sens, avec les valeurs et les croyances. Elles font preuve de

cohérence en désignant ces éléments comme indicateurs potentiels d'un trouble de la spiritualité. D'ailleurs, dans sa définition du diagnostic infirmier de détresse spirituelle, Margot Phaneuf (2004) met également en évidence que ces éléments sont remis en question suite à une maladie grave.

Dans le cadre de référence, les valeurs sont une composante de la spiritualité d'après le CTR (2004) et les indicateurs en lien peuvent être :

- ❖ Conflit par rapport à leurs croyances, leurs valeurs
- ❖ Conflit entre leurs valeurs, croyances et le traitement prescrit.

Comme Phaneuf, quatre infirmières indiquent que des questionnements sur les valeurs et les croyances sont un signe de déséquilibre de la dimension spirituelle. C'est un conflit interne à la personne si elle remet en question les valeurs et croyances qui ont guidé sa vie. Ce déséquilibre peut survenir par rapport aux traitements qui leurs sont prescrits, comme l'illustre les propos de cette soignante :

« Là on a un patient qui gentiment lâche un peu mais qui est encore dans une approche plutôt curative et qui s'en reprend plein la figure parce que ça se péjore, il a épuisé tous les moyens jusqu' à se faire opérer. » (T2, E5, p. 26).

Enfin, chez trois infirmières la tristesse des bénéficiaires de soins est un signe. Il est évident donc qu'elles sont attentives à une tristesse perçue comme inhabituelle et rejoignent en ce sens-là ce que nous avons trouvé dans la littérature.

Les indicateurs émergeant rarement ou jamais

Dans ce chapitre, nous exposons quelques indicateurs qui ont émergé de manière plus isolée. Nous faisons le choix de présenter ceux qui nous paraissent les plus significatifs, cités par au moins deux des infirmières rencontrées. Etant donné la subjectivité du concept étudié, il est compliqué d'objectiver la fréquence d'apparition des indicateurs qui ont peu émergé. Une fois encore, nous supposons que les indicateurs cités par les infirmières sont en lien direct avec leurs sensibilités personnelles et leur conception de la spiritualité. C'est pourquoi, par la suite, il ne nous a pas paru pertinent de traiter les indicateurs cités par une seule infirmière, ou ceux n'ayant jamais émergé. Nous les ferons néanmoins apparaître dans la synthèse des résultats.

Le sentiment de ne pas être en harmonie avec soi-même est mis en évidence comme indice par deux infirmières. Cet indicateur appartient à la composante de la transcendance.

L'intitulé de ce signe est très vaste et peut englober énormément de manifestations émises par la personne soignée. Une des infirmières qui décrit cet indicateur l'illustre comme suit :

« Je suis pas avec moi, je suis pas en accord avec moi. [...] Normalement on est cœur-corps-esprit, et puis d'un coup, il y en a un qui est pas là, alors il y a un déséquilibre. » (T2, E6, p. 27).

Au travers des paroles de cette soignante, il est possible de faire le lien avec Watson (1985) lorsqu'elle parle de sa vision de l'homme en tant que « corps-âme-esprit ». Ainsi les soignantes capables d'identifier l'indicateur cité ci-dessus se rapprochent de la philosophie de soins de Watson (1985) par leur sensibilité aux facteurs existentiels et phénoménologiques de la personne. Deux autres soignantes démontrent l'attention qu'elles portent à ces facteurs en amenant un autre indicateur : la difficulté à avoir l'esprit tranquille. Une d'entre elles le décrit ainsi :

« Le patient n'est pas très bien, n'arrête pas de bouger dans son lit, il ne trouve pas de bonne position. Il sonne, il sait pas trop, tout va bien mais tout va mal » (T2, E5, p. 27)

Enfin, précisons que les indicateurs cités de façon isolée ou n'ayant pas émergé, sont éminemment subjectifs et vastes. Ils peuvent être en lien avec la spiritualité ou avoir d'autres origines. C'est probablement pour ces raisons qu'il est complexe pour les infirmières de les identifier en tant qu'indicateurs d'un déséquilibre de la spiritualité. Cela ne signifie pas qu'elles n'y seront pas attentives.

Pour terminer, trois infirmières ont fait émerger des indicateurs qui ne sont pas recensés dans notre cadre de référence. Deux d'entre elles développent la peur de la séparation et des circonstances de la mort. Une des soignante l'illustre ainsi :

« Tous les patients ont des angoisses de mort, ils ont tous une idée ou des peurs. Beaucoup de patients ont peur de comment ça va se passer, de comment leur mort va arriver, s'ils vont mourir étouffés où s'ils vont s'endormir tranquillement. Toutes ces questions autour du moment où arrive le décès et puis l'après : qu'est-ce qui va se passer après. Le fait de laisser son entourage, l'abandon de ceux qui reste et de la personne elle-même, une fois que je suis mort, je suis quelque part abandonné, ça fait aussi parti des peurs. » (T2, E1, p. 28)

Leurs propos rejoignent ceux de Richard (2001) qui dit que :

Des peurs multiples envahissent le malade : peur de la séparation, inquiétude pour ceux qu'il laisse, peur des circonstances de la mort. Les malades craignent assez unanimement de souffrir, d'être abandonné, de perdre la tête, d'étouffer et parfois même d'être un objet de science après leur mort (autopsie). (p.117)

La troisième identifie une baisse dans l'estime que la personne a d'elle-même. Ces éléments n'ont pas été recensés dans notre cadre de référence car nous ne les avons pas identifiés sous forme d'indicateurs lors de nos recherches.

Ces deux indicateurs pourraient trouver leur place dans la composante spirituelle de l'identité. Après réflexion, il nous paraît légitime de les prendre en compte même s'ils ne sont pas présentés par des auteurs. En effet, la sensibilité et l'expérience de ces trois infirmières démontrent que ces indices observés chez une personne peuvent traduire un déséquilibre de la dimension spirituelle. Nous ne pouvons que les rejoindre et valider leur expertise en ajoutant ces indicateurs à la liste que nous avons élaborée.

5. CONCLUSION : SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES

5.1 Synthèse des principaux résultats

Avant de reprendre les principaux éléments qui émergent des entretiens pour répondre au questionnement initial de notre recherche empirique, il nous semble pertinent de rappeler la question de recherche :

En unité de soins palliatifs pour adultes, l’infirmière investigue-t-elle la sphère spirituelle et quels sont les indicateurs qui lui permettent d’identifier un trouble de cette dimension?

Plusieurs données significatives émergent. Concernant la définition de la spiritualité, à la majorité, l’aspect subjectif et peu palpable de ce concept est le premier élément qui ressort de nos entretiens. La communication non verbale des soignantes a également mis en évidence la difficulté de décrire ce concept. Toutes ont eu un moment de réflexion avant de nous donner leur explication. Leurs définitions sont élaborées et se rapprochent de ce qui est présent dans la littérature. Cinq soignantes parlent de la composante du sens dans la dimension spirituelle à l’image de nombreux auteurs. De plus, deux d’entre elles lient étroitement croyances, valeurs et spiritualité.

Notre objet de recherche traitant de la spiritualité laïque, il a été important que les soignantes ne fassent pas d’amalgame entre spiritualité laïque et religieuse. La distinction entre le spirituel et le religieux a été systématiquement établie par les professionnelles. Pour ces soignantes, la religion peut être perçue comme un moyen d’exprimer sa spiritualité.

Pour la totalité des professionnelles, la dimension spirituelle est présente chez tous les bénéficiaires de soins. Néanmoins, cinq d’entre elles précisent que cette spiritualité est plus ou moins consciente en fonction des individus et des situations. Parfois, elle est peu pensée. Trois soignantes considèrent la sphère spirituelle comme une dimension qui traverse toutes les autres, qui est là partout, tout le temps, dans la vie et donc dans leur pratique. C’est pourquoi elles ne se posent pas la question de savoir quelle dimension elles accompagnent. Un des professionnels a précisé que sa pratique, basée sur la hiérarchie des besoins de Maslow, demande de s’assurer que les besoins fondamentaux soient satisfaits pour que la personne s’ouvre à la dimension spirituelle.

Cicely Saunders a développé le concept de Souffrance Totale. Deux infirmières la rejoignent en soulignant qu’il existe une interaction considérable entre les symptômes physiques, les

conséquences psychologiques et les répercussions sociales et spirituelles. Deux autres avancent que cette dimension peut être plus importante que les autres. Pour elles, la spiritualité est l'élément qui fait que l'on est bien dans la vie et qu'on peut s'épanouir jusqu'à la mort.

Un autre élément ressort à l'unanimité. Le rôle infirmier est aussi d'accompagner la dimension spirituelle puisque les soignantes perçoivent le bénéficiaire de soins dans sa globalité. Ainsi, toutes investiguent la dimension spirituelle chez les personnes soignées parce qu'elles se sentent concernées par cet accompagnement. Cette constatation nous permet de répondre à la première partie de notre question de recherche.

Malgré tout, nous devons nuancer quelque peu cette notion d'accompagnement. En effet, deux d'entre elles expriment que l'investigation dépend des affinités qu'elles ont avec la personne soignée. En fonction des situations, elles confient cette mission à une collègue. Un autre admet investir davantage la spiritualité des personnes quand celles-ci ont une autonomie moindre. De plus, une troisième soignante envisage différemment les choses. Elle évalue les besoins dans cette dimension, mais délègue à l'aumônier les besoins religieux spécifiques.

La totalité des soignantes interrogées affirment rencontrer régulièrement un trouble dans la dimension spirituelle chez les personnes qu'elles soignent. Il est important de souligner que les réponses à notre question contredisent l'étude de Carole Kohler (1999) dont nous avons parlé dans notre problématique. Cette étude souligne que dans un contexte de soins palliatifs, la plupart des personnes soignées rencontrent un malaise d'ordre spirituel, alors que, seulement un tiers des infirmières en ont conscience. Il est professionnellement réjouissant de constater, à la petite échelle de notre étude, que les résultats semblent démontrer une évolution certaine dans la pratique infirmière. Notre problématique s'appuie aussi sur une constatation du CTR (2004) quant à une carence dans la prise en charge de la dimension spirituelle. Carence expliquée par une recherche d'efficacité toujours plus importante. Ce qui diminue considérablement le temps, l'énergie et les ressources à disposition des soignants pour accompagner la dimension spirituelle. Ces constatations émergent de leur recherche auprès de personnes hospitalisés dans les centres de traitement et de réadaptation. Force est de constater que dans son contexte et à son échelle, notre étude contredit leurs propos.

Pour aborder le thème si intime et peu palpable de la spiritualité avec leurs bénéficiaires de soins, les infirmières ont différentes techniques. Les habiletés d'ouverture d'esprit et d'empathie sont communes à toutes. De plus, elles font toutes ressortir qu'il est indispensable de créer une relation de confiance. A l'unanimité, elles ont toutes exprimé que ce travail d'investigation se fait principalement par la parole. Trois d'entre elles entament la discussion sur la spiritualité par une question très ouverte telle que : « qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Deux soignantes explicitent également l'importance d'être à l'écoute de ce que verbalise le bénéficiaire de soins et se réfèrent ainsi à l'écoute active. Deux infirmières nous disent toute l'importance de la disponibilité, temporelle mais aussi spirituelle et intellectuelle. Une d'elles explique que certains jours elle n'est pas prête à accueillir les sentiments et émotions des patients.

Dans la littérature, il ressort souvent que pour investiguer la sphère spirituelle, l'infirmière se doit d'être au clair avec sa propre spiritualité. A l'unanimité, les personnes rencontrées ont confirmé ce que nous avons lu. Pour elles, il faut que l'infirmière ait clarifié ses propres croyances, valeurs et soit au clair avec sa spiritualité. Se connaître permet alors d'écouter et d'accompagner quelqu'un avec une spiritualité différente sans ressentir de craintes. L'introspection et la réflexion dont elles font preuve semblent indispensables pour gagner en intensité et en authenticité auprès des bénéficiaires de soins.

Une des soignantes s'interroge sur le partage de ses valeurs spirituelles avec le bénéficiaire de soins. Pour un autre, dans l'optique d'un partenariat avec la personne soignée, il partage volontiers ses valeurs sans les imposer si le patient en fait la demande. Ces différents questionnements démontrent une pratique réflexive omniprésente.

Enfin, à l'unanimité les infirmières ont mis en avant les bénéfices qu'elles gagnent en accompagnant les personnes dans leur dimension spirituelle. En effet, elles expriment tout l'enrichissement que ces accompagnements leur apportent. Elles apprennent de l'autre, tirent de leçons de ses expériences et sortent grandies de ce partenariat.

Objectivement, nous avons pu mettre en avant qu'il y a peu d'outils et de moyens concrets au sein des institutions pour évaluer la dimension spirituelle des personnes soignées. L'investigation de la sphère spirituelle dépend de la sensibilité de l'infirmière quant à ce domaine. Ainsi, il semble qu'il y a autant de façons de détecter un trouble de cette dimension que d'individualités dans la pratique. Néanmoins, dans l'une des deux institutions l'interdisciplinarité est une grande ressource. Omniprésente dans l'établissement, elle est

concrétisée par le colloque hebdomadaire, où le projet de soins est central, et, lui-même considéré comme moyen d'aborder la dimension spirituelle.

Il apparaît dans notre recherche que le diagnostic infirmier, notamment celui de détresse spirituelle, n'est jamais évoqué par les professionnelles. Pourtant, leur jugement clinique et leur investissement dans les projets de soins touchant à la spiritualité est aisément démontré.

Il semble utile de rappeler la pertinence de notre travail pour la profession infirmière. Au cours de nos lectures, il est régulièrement apparu des carences et de l'ignorance de la part des soignants envers la prise en charge de la dimension spirituelle. En effet, nous n'avons trouvé aucun écrit dans la littérature qui valide le travail des soignants au niveau de cet accompagnement. Pour les professionnelles qui liront notre travail, soulignons que l'accompagnement spirituel dans les milieux spécialisés de soins palliatifs s'est développé au cours de ces dernières années. L'accompagnement spirituel, offert par les infirmières interviewées aux personnes en fin de vie, est un travail de qualité. Il mérite d'être reconnu, encouragé et perpétué. En effet, cet accompagnement se fait par le biais du rôle propre de l'infirmière et c'est grâce à cela que notre profession continuera d'être reconnue.

Pour répondre à la deuxième partie de notre question de recherche, les professionnelles nous ont donné les indices leur permettant de détecter un déséquilibre dans la sphère spirituelle. Pour elles, il a été difficile de conscientiser ce travail d'évaluation qu'elles font intuitivement. Ainsi, les données récoltées sont moins fournies que nous ne l'avions imaginé. Les indicateurs recensés ont émergés à des fréquences différentes. Aucun indicateur n'a été cité à l'unanimité. Nous mettons cela en lien avec l'expérience des infirmières interrogées. En effet, les soignantes, avec davantage d'expérience en soins palliatifs, ont eu plus de facilité à expliciter les indicateurs.

Nous déduisons aussi que la fréquence d'apparition des indicateurs est également en lien avec la sensibilité et la perception de l'infirmière quant à la spiritualité.

Nous constatons également que parmi les indicateurs qui sont les moins cités, certains ont un intitulé très global et peuvent regrouper différentes manifestations. De plus, ces indicateurs sont directement en lien avec le vécu de la personne, d'où une certaine subjectivité. C'est probablement pour cela qu'il est difficile pour les infirmières de les identifier comme indicateurs d'un déséquilibre de la sphère spirituelle.

Les indicateurs du dernier tableau nous ont été amenés par les professionnelles. Nous ne les avons pas identifiés dans le cadre de référence. Nous les faisons légitimement figurer dans

les résultats de notre étude, toujours dans la perspective de s'enrichir de l'expertise des professionnelles.

Afin d'optimiser la lisibilité de nos résultats, nous choisissons de les présenter sous forme de tableaux, en reprenant leurs fréquences d'apparition. Vous trouvez les tableaux à la page suivante.

<u>CATEGORIE</u>	<u>INDICATEURS</u>	<u>FREQUENCE D'APPARITION</u>
	INDICATEURS EMERGEANT REGULIEREMENT (cités trois fois ou plus)	
Comportementale	Colère	5 x
Comportementale	Repli sur soi	5 x
Transcendance	Renoncement à l'ouverture et au développement de soi	5 x
Sens	Pertes de sens selon les trois définitions	5 x
Valeurs	Conflit entre les valeurs, croyances et le traitement prescrit	3 x
Comportementale	Tristesse	3 x
	INDICATEURS EMERGEANT RAREMENT (cités 2 fois)	
Transcendance	Sentiment de ne pas être en harmonie avec soi-même	2 x
Autres	Difficulté à avoir l'esprit tranquille	2 x
Valeurs	Conflit par rapport à leurs croyances et valeurs	2 x
Identité	Détachement émotionnel face à soi-même ou son entourage	2 x
Comportementale	Anxiété	2 x
	INDICATEURS EMERGEANT DE FAÇON ISOLÉE (cités 1 fois)	
Sens	Idées suicidaires	1 x
Transcendance	La personne indique ne pas se sentir bien	1 x
	INDICATEURS N'AYANT JAMAIS ETE CITÉS	
Sens	Perte d'espoir	-
Transcendance	Pas de pensées positives par rapport à sa situation	-
Identité	Sentiment d'être seul ou abandonné	-
Identité	Sentiment d'impuissance	-
Autre	Troubles du sommeil et description de cauchemars	-
	COMPLEMENT D'INDICATEURS AMENÉS PAR LES PROFESSIONNELLES	
Identité	Baisse de l'estime de soi	2 x
Identité	Peur de la séparation, des circonstances de la mort	2 x

5.2 Limites des résultats

Il a été aisé de répondre à la première partie de notre question de recherche et de mettre en évidence que toutes les infirmières interrogées investiguent la dimension spirituelle. En revanche, il a été beaucoup plus difficile de faire ressortir les indicateurs d'un déséquilibre de la dimension spirituelle. C'est parfois au travers des autres questions de la grille d'entretiens que nous avons pu obtenir certains d'entre eux.

D'autre part, les indices appartenant notamment à la catégorie comportementale ont été induits par des questions de relance. Une minorité des infirmières interrogées a répondu de manière détaillée à cette question des indicateurs. Nous espérons davantage de spontanéité dans les réponses.

De plus, des imprévus et des difficultés d'organisation au sein des institutions ne nous ont pas permis de respecter nos critères d'exclusion. En effet, nous souhaitions rencontrer des infirmières ayant au moins deux ans d'expérience. Nous avons donc, sur notre échantillon de six soignantes, trois qui n'ont pas l'expérience attendue. La différence d'expérience ressort dans leurs réponses, malgré tout ce qu'elles ont amené.

En regard de notre objet d'étude, notre choix s'est porté davantage sur la qualité des données que sur la quantité. Les résultats de notre étude font ressortir des données approfondies. Cependant, elles ne peuvent pas être généralisées puisque l'enquête n'a été réalisée qu'avec un échantillon de six infirmières.

5.3 Perspectives

Pour élaborer cette recherche, nous avons récolté de nombreuses informations dans la littérature et sur le terrain. Un grand nombre d'entre elles n'ont pas pu être traitées dans le cadre de cette étude. Cependant, elles offrent des pistes d'ouverture envisageable suite à ce travail. Des interrogations ont émergées et nous ont interpellées tout au long de notre recherche. Un axe sur les perspectives liées à l'approfondissement de notre question de recherche, un autre sur les ouvertures plus larges concernant la spiritualité.

Si nous voulions à ce jour approfondir notre question de recherche, nous effectuerions une seconde étude. Celle-ci porterait sur l'élaboration d'outils à mettre à disposition des institutions et des soignants, moyens concrets pour guider l'accompagnement et l'évaluation de la spiritualité.

De plus, au travers de notre recherche, nous avons pu mettre en évidence que, bien que les soignantes investiguent la dimension spirituelle, il leur est parfois difficile de « faire quelque chose » de ce que le bénéficiaire de soins leur confie. Une piste intéressante pourrait être : Identifier les obstacles à l'accompagnement de la spiritualité en équipe et les moyens d'améliorer la collaboration interdisciplinaire quant à la dimension spirituelle.

Plus largement, il semblerait intéressant d'introduire dans la formation de base des infirmières, une sensibilisation aux soins spirituels. Dans le but de déconstruire les représentations où la spiritualité est associée à la religion. Au terme de notre formation, nous sommes bien placées pour dire que, sans ce travail de bachelor, la spiritualité serait pour nous un concept encore très abstrait.

Enfin, nous avons pu constater que l'accompagnement de la spiritualité dans les milieux spécialisés de soins palliatifs s'est vivement développé ces dernières années. Ainsi, il nous paraîtrait intrigant d'aller mener une investigation dans d'autres contextes de soins.

6. AUTOÉVALUATION

6.1 Apprentissages réalisés

Cette étude nous a conduit à effectuer un grand nombre de recherches sur le thème de la spiritualité. De fait, nous avons développé des connaissances considérables sur la dimension spirituelle, ses définitions, son évaluation, son accompagnement et sur les façons de l'aborder avec les bénéficiaires de soins. Notre positionnement professionnel à ce sujet s'est amplement affirmé sur ce sujet, tout au long de ce travail. Nous pensons, parvenues au terme de cette recherche, que nous avons développé des connaissances aiguisées dans ce domaine. Cependant, nous gardons à l'esprit qu'il sera nécessaire d'accroître et d'actualiser nos connaissances tout au long de notre parcours professionnel.

De plus, nous avons conscience que le choix d'un tel thème est lié à une sensibilité naturelle pour ce sujet. Il est évident que ce travail n'a fait qu'accroître notre intérêt. Ainsi, cette recherche a également influencé nos vies personnelles en intensifiant notre capacité de réflexion et d'introspection.

D'autre part, vu le caractère scientifique attendu de ce travail, nous avons dû être attentives à ne pas nous positionner. Avoir la distance suffisante pour la rédaction de la problématique et du cadre de référence nous a demandé un effort constant. Nous sommes satisfaites d'avoir réussi à prendre ce recul et considérons cela comme un apprentissage précieux.

Dès le début du travail, nous avons accordé une importance très particulière à la qualité de notre texte. C'est important pour en faciliter la lecture et la compréhension. Dans la phase empirique de notre recherche, les professionnelles nous ont amenées à nous interroger sur le choix des mots en lien avec la spiritualité. En effet, pour caractériser une altération de la dimension spirituelle, nous avons choisi le mot « trouble ». Les professionnelles, gênées par ce terme, ont préféré des mots tels que déséquilibre ou dysharmonie. C'est pourquoi notre vocabulaire a évolué tout au long du travail et nous avons pris conscience de la portée des mots.

Parallèlement à la charge de travail qu'exige la formation, nous avons, pour la première fois, gérer un travail de longue haleine. De ce fait, il y a eu des périodes où nous avons eu moins de temps à accorder à l'élaboration de notre étude. Par exemple, nous n'avons pas écrit les références bibliographiques selon les normes APA au début du travail. Au moment de les reprendre, nous avons perdu beaucoup trop de temps. Nous avons rapidement compris la rigueur que nécessite un travail de cette envergure. Aujourd'hui, nous sommes conscientes de l'impact de cet apprentissage sur notre organisation étudiante.

6.2 Compétences développées

La compétence méthodologique est probablement celle que nous avons le plus développée. Nous nous sommes initiées au travail de recherche, en apprenant à maîtriser les différents outils à notre disposition de façon scientifique : bases de données, bibliothèques, sites internet. De plus, nous avons appris à articuler les données récoltées pour structurer la recherche au travers d'une problématique et d'un cadre de référence. Nous avons été capable d'établir un dispositif de recherche en identifiant un contexte, une population cible et une méthode de recherche. C'est une compétence nouvelle qui s'ajoute à celles que nous avons déjà pu développer. De plus, les critères éthiques liés à cette recherche ont été respectés et nous espérons que notre travail contribue à la production de connaissances infirmières.

Au fil de notre formation, nous avons toutes deux développé notre compétence d'organisation. Pour cette recherche, nous l'avons mobilisée de façon extrêmement pointue. En effet, chacune d'entre nous avait à gérer sa charge de travail et son emploi du temps personnel. Chaque fois que cela s'avérait nécessaire, nous avons pu trouver des compromis. Nous sommes satisfaites de la façon dont nous sommes parvenues à gérer cela.

De plus, dans un esprit d'efficacité et de conciliation, nous nous rendons compte avec le recul que ce travail nous a permis de renforcer notre capacité d'adaptation en harmonisant nos rythmes respectifs, scolaires ou personnels. Pour ce faire, nous avons mis en place des stratégies variées : partage des recherches, travail par le biais d'outils de communication (téléphone, internet). De plus, étant donné que nos lieux de résidence sont distants de cinquante kilomètres, nous avons effectué les déplacements chez l'une ou chez l'autre en fonction de nos possibilités.

D'autre part, nous avons rapidement élaboré un échéancier¹¹ afin d'avoir une vision globale de l'organisation de ce travail sur le long terme. Avec le recul, nous remarquons qu'il était parfois peu réaliste quant aux délais fixés. Selon l'échéancier, nous aurions dû terminer certaines étapes du travail bien plus tôt qu'elles ne l'ont été réellement. Bien que cet échéancier n'ait pas été totalement respecté, il nous a servi de fil rouge tout au long de notre recherche et nous a permis de ne pas prendre du retard pour le délai final de reddition du travail de Bachelor.

¹¹ Voir annexe n° 10.

Une compétence qui nous tient à cœur toutes les deux est la réflexivité. Chacune d'entre nous affirmait déjà une pratique réflexive dans sa vie privée avant d'entrer dans l'école. Tout au long de la formation, nous avons été vivement encouragées à développer cette pratique. Le binôme que nous avons formé pour effectuer cette recherche nous a permis d'accroître encore cette réflexivité. Sans aucun doute, la qualité de ce travail est accrue par une réflexion commune et d'innombrables discussions en lien avec notre sujet. Notre alliance nous a permis de rapidement prendre conscience de nos forces et faiblesses et d'amener une analyse plus efficiente.

6.3 Bilan méthodologique

Dans cette partie de bilan méthodologique, nous pratiquons en premier lieu une auto-évaluation sur la structure et le contenu du travail, à savoir notre problématique et le cadre de référence. Ensuite, nous développons nos observations et nos questionnements relatifs aux entretiens. Pour terminer, nous portons un regard sur la partie d'analyse de la recherche.

Notre question de recherche a été modifiée plusieurs fois avant de trouver sa forme définitive. Nous sommes conscientes que notre question de recherche est en deux temps. Pour nous, il était inenvisageable de parler des indicateurs permettant la détection d'un déséquilibre de la dimension spirituelle sans s'être préalablement assuré que les infirmières l'investiguent. De ce fait, n'aurait-il pas été plus judicieux de parler des besoins spirituels des personnes en soins palliatifs plutôt que de leurs troubles ?

Tout au long de cette étude et notamment dans la phase de problématisation, nous avons effectué un travail considérable de recherches dans la littérature. Les sources d'informations sur le sujet de la spiritualité sont abondantes. Nous avons l'impression d'avoir suffisamment de matière. Pourtant, nous avons récemment découvert de nouveaux auteurs tels que Carson qui traite dans son ouvrage des indicateurs pouvant traduire une détresse spirituelle. Notre travail de recherche nous paraît bien fourni. Cependant, nos récentes découvertes, nous conduisent à nous interroger. Nos recherches ont-elles été suffisamment approfondies ?

Nos critères d'inclusion précisaient que nous souhaitions rencontrer des infirmières ayant au moins 2 ans d'expérience dans les soins palliatifs. Malheureusement, cette exigence n'a pas

pu être respectée pour des raisons d'organisation dans les établissements où nous nous sommes rendues. Finalement, deux infirmières ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Malgré cela, nous avons pu exploiter les informations qu'elles ont amenées. Il apparaît néanmoins que la richesse des données et l'expérience sont corrélées. De plus, le non-respect de ce critère nous amène à considérer qu'il y a un biais dans notre recherche.

Nous avons recensé les indicateurs d'un déséquilibre spirituel dans différents ouvrages. Afin d'obtenir une liste définitive, nous avons retenu ceux qui apparaissent régulièrement dans la littérature et qui sont identifiés comme indicateurs par les auteurs. Cependant, nous n'avons pas approfondi certains d'entre eux immédiatement et, pour cette partie, nous n'avons pas systématiquement référencé nos sources. Nous décelons à cet endroit une fragilité dans notre démarche. Ceci pourrait avoir une influence sur notre crédibilité aux yeux des lecteurs.

Dans notre cadre de référence, nous avons recensé les indicateurs d'un déséquilibre de la dimension spirituelle et les avons classés dans des catégories. Nous avons créé une catégorie « autres » pour les indicateurs qui ne trouvaient pas leur place dans les sections précédentes. Aujourd'hui, nous nous questionnons sur la légitimité d'une telle catégorie. En effet, cela ne nous paraît pas suffisamment précis pour figurer dans un travail scientifique. Ces indicateurs nous paraissent importants. Cependant, il aurait été plus judicieux de leur trouver une place dans une autre catégorie.

L'élaboration de la problématique nous a pris beaucoup de temps, nécessitant plusieurs réajustements. Elle s'est terminée peu de temps avant que nous partions en stage. Nos attributions de stage géographiquement opposées, nous ont conduit à rédiger le cadre de référence à distance. Nous avons pour habitude de tout écrire ensemble, ce qui enrichissait notre réflexion. Cette circonstance et une charge de travail importante à cette période nous ont amené à négliger notre cadre de référence et à produire un travail de qualité moindre, au regard de ce que nous avons fait jusque-là. La fragilité de cette partie nous est apparue au moment de l'analyse. A ce moment-là, sans retoucher son ossature, nous avons été contraintes de compléter notre cadre de référence afin d'amener une analyse plus complète. Sans conteste, il s'agit d'une erreur méthodologique que nous ne reproduirions pas. Cela nous a permis de prendre conscience qu'aucune étape ne doit être négligée puisqu'elles s'articulent entre elles.

Lorsque nous avons établi les documents pour aller enquêter dans les institutions, il était pour nous évident que les infirmières que nous allions rencontrer, participeraient à notre

enquête volontairement. Nous nous sommes rendues compte à posteriori que nous avons oublié de le mentionner dans la demande d'autorisation et dans le feuillet d'informations. Par conséquent, nous nous demandons aujourd'hui, si cela n'a pas induit un biais. Idéalement, nous aurions souhaité que les personnes interviewées puissent se détacher de leurs obligations le temps des entretiens afin d'être totalement disponibles. Vu notre objet d'étude, il nous semblait important d'avoir du temps pour laisser les personnes s'exprimer et ne pas être importunées dans leur réflexion. Or, toutes les infirmières ont participé à l'enquête sur leur temps de travail. Quand on sait que le monde des soins est imprévisible et nécessite une grande organisation, il est évident que cela n'a pas toujours permis à nos rencontres de se passer dans un cadre idéal. Nous nous en sommes accommodées, en étant conscientes que nous serions plus vigilantes si c'était à refaire.

Par ailleurs, il se trouve que l'une de nous était en stage dans un des établissements où nous nous sommes rendues. Sur le moment, cela a grandement facilité l'organisation des entretiens et l'engagement des infirmières rencontrées. Avec un peu de recul, nous sommes conscientes que le fait que l'une de nous ait partagé leur quotidien professionnel pendant huit semaines constitue également un biais. En effet, le principe de neutralité n'était alors plus respecté.

De plus, lorsque nous avons élaboré notre grille d'entretiens, elle nous a paru pertinente. Nous savions quelles informations nous souhaitions recueillir. Pourtant, dès le début de nos rencontres avec les professionnelles, il s'est avéré que la deuxième et la quatrième question¹² amenaient des réponses similaires. En effet, l'une demandait si la dimension spirituelle était présente chez chacun des bénéficiaires de soins. L'autre interrogeait sur le rôle infirmier dans cette dimension. De fait, il nous semble, avec le recul, que si nous avions regroupé ces deux questions, l'analyse des données aurait été simplifiée.

Après les entretiens menés dans la phase empirique de notre recherche, nous avons saisi la difficulté pour les professionnelles de s'exprimer sur les indicateurs d'un trouble de la dimension spirituelle. Avec le recul, nous avons imaginé que pour faciliter l'exercice, nous aurions pu demander aux soignantes de se remémorer une situation de soins précise dans laquelle elles avaient identifiés un déséquilibre spirituel. Cela leur aurait peut-être permis de faire des liens et d'exprimer certains éléments avec davantage de facilité.

¹² Voir annexe n° 6

Enfin, tout au long de la formation nous avons régulièrement mené des entretiens avec des bénéficiaires de soins dans différents contextes de stage. Cependant, nous avons réalisé que la conduite d'entretien avec des professionnelles dans le but d'une recherche est fondamentalement différente. En effet, nous avons choisi de conduire des entretiens semi-directifs pour récolter des informations riches et approfondies sur le thème de notre étude. Nous ne remettons pas en cause ce choix que nous jugeons pertinent. Cependant, vue la richesse des interactions nous pouvons avancer que parfois, nous n'avons pas été assez cadrantes. Parfois, l'entretien aurait mérité d'être recontextualisé afin de mieux préciser la pensée des soignantes.

Le moment de l'analyse des données a été pour nous complexe. Quand nous avons classé les indicateurs en fonction des différentes catégories, la complexité et la subjectivité du concept de spiritualité nous a sauté aux yeux. Il était parfois compliqué de classer dans des catégories ce qu'avaient verbalisé les professionnelles. Soit parce qu'à ce moment-là ce n'était plus très clair pour nous, soit parce que nous aurions pu les mettre dans plusieurs catégories, il nous fallait faire un choix.

Nous avons remarqué, après coup, que certaines personnes ont amenées des données contradictoires au cours des entretiens. Ainsi, nous nous demandons légitimement si le manque de clarté des questions n'est pas responsable. Nous ne nous en sommes pas aperçues pendant les discussions. Nous mettons cela en lien avec notre manque d'expérience dans la conduite de ce type d'entretien. En effet, nous étions très concentrées sur le moment présent et avions parfois de la peine à intégrer tout ce qui était dit.

6.4 Notre partenariat

Pour nous, faire ce travail ensemble a toujours été une évidence. Nos enseignants nous ont souvent rendues attentives aux conflits potentiels qui pouvaient émerger au cours d'une collaboration de longue haleine. Il nous tient donc à cœur de décrire le climat de partenariat qui nous a accompagné tout au long de cette étude.

Faire preuve de respect et d'ouverture à l'autre a été une composante omniprésente qui nous a aidé à mener cette recherche. Nous nous sentons aujourd'hui satisfaites et même fières de ce travail. Nous avons pu y inclure ce que nous sommes en faisant des compromis et en étant toujours à l'écoute l'une de l'autre.

Bien sûr, cela n'a pas toujours été facile. À l'image de la vie, il y a eu des hauts et des bas. Que ce soit des moments de doutes, de découragement, de joie, d'humour ou de satisfaction, nous avons tout partagé.

Nous prenons aujourd'hui conscience que nos différences nous ont aussi permis d'être complémentaires. Notre partenariat pour ce travail a permis d'approfondir la richesse de notre lien tant professionnel que personnel et de l'inscrire dans la durée.

7. BIBLIOGRAPHIE

6.1 Ouvrages

Allin-Pfister, A-C. (2004). *Travail de fin d'études, Clés et repères*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Bonnet, J. (1998) *Jean Watson. Le caring, philosophie et science des soins infirmiers*. Paris : Seli Arslan.

Buckley, J. (2011). *Soins palliatifs : une approche globale*. Bruxelles : De Boeck Université.

Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs*. Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.

Girardier, G. (2001). Le travail en équipe de soins palliatifs. In D. Jacquemin (Dir), *Manuel de soins palliatifs* (2^e ed). (pp. 365-372). Paris : Dunod.

Halgin Richard, P., (2006). *Abnormal psychology : clinical perspectives on psychological disorders*. Boston : McGraw-Hill.

Honoré, B. (2011). *L'esprit du soin*. Paris : Seli Arslan.

Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (2005). *Soins infirmiers : Théorie et pratique*. Québec : Editions ERPI

Loiselle, C., Profetto-Mc Graith, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières*. Saint-Laurent : ERPI.

Nanda International, (2010). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2009-2011*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Phaneuf, M. & Grondin, L. (2004). *Utilisation des diagnostics infirmiers* (2^e ed.). Paris : Maloine.

Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement*. Montréal : Chenelière Education.

Richard, M.-S. (2001). Les besoins spirituels au cours des maladies graves. In D. Jacquemin (Dir), *Manuel de soins palliatifs* (2^e ed). (pp. 115-124). Paris : Dunod.

Thieffry, J.-H. (2001). Les besoins spirituels au cours des maladies graves. In D. Jacquemin (Dir), *Manuel de soins palliatifs* (2^e ed). (p. 547-557). Paris : Dunod.

6.2 Articles

Foley, R. (2006). L'accompagnement spirituel : entre dispositifs de prise en charge et absence de discours. *Revue Internationale de soins palliatifs*, 21 (3), 109-113. Accès <http://www.cairn.info/revue-infokara-2006-3-page-109.htm>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2008). *Accompagnement spirituel: des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. [Brochure]. Accès [http : //soinspalliatifs.hug-ge.ch/_library/pdf/Spiritualite_0908.pdf](http://soinspalliatifs.hug-ge.ch/_library/pdf/Spiritualite_0908.pdf)

Kohler, C. (1999). Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » une réévaluation nécessaire. *Recherche en soins infirmiers*, 56, 12. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/12.pdf>

Monod, S., Rochat, E. & Büla, C. (2006). Quelle place donner à la sphère spirituelle dans la prise en charge des patients âgés. *Revue médicale suisse*, 85. Accès : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=31758>

Office Fédéral de la Santé Publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs* [brochure]. Accès

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=f>
r

Pepin, J. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9 (2), 33-46. Accès <http://id.erudit.org/iderudit/007294ar>

Phaneuf, M. (2008). *Le jugement clinique, cet outil professionnel d'importance*. Accès http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Le_jugement_cliniquecet_outil_professionnel_d_importance.pdf

Ribau, C. & Marmet, T. (s.d). *Douleur, fin de vie et soins palliatifs*. Accès http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr/sites/default/files/texte_15.pdf

Rivier, E., Hongler, T. & Suter, C. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, 5, 4. Accès http://www.againstpain.org/pdf/Dlrs_5.pdf

Rochat, E. (Dir.). (2004). *Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR*. Accès <http://www.readaptation.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04.pdf>

Rousseau, P., (2003). La spiritualité et le patient en fin de vie. « L'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but » *Revue internationale de soins palliatifs*, 18, 181-183. Accès <http://www.cairn.info/revue-infokara-2003-4-page-181.htm>

Vonarx, N. & Lavoie, M. (2011). Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26 (4), 313-319.

[6.3 Sites internet](#)

Dignité dans les soins. (2010). *La dignité en bref*. Accès <http://dignityincare.ca/fr/Cat-1/la-dignite-en-bref.html>

Organisation Mondiale de la Santé. (2003). *La définition de la Santé de l'OMS*. Accès <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Palliative.ch. (2008). Recommandations Soins Palliatifs et Soins Spirituels : *Consensus pour la « best practice » en Suisse*. Accès http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigo_rio_2008_Spiritualite.pdf

Larousse. (2013). *Dictionnaire de français Larousse*. Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/trouble/79999>

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

1. LA PYRAMIDE DES BESOINS SELON MASLOW	1
2. L'ECHELLE D'EVALUATION SPIR	2
3. L'ECHELLE D'EVALUATION HOPE	3
4. L'ECHELLE D'EVALUATION STIV	4
5. DEMANDE D'AUTORISATION POUR ENQUETER DANS LES INSTITUTIONS	5
6. GRILLE D'ENTRETIEN	7
7. TABLEAU D'ANALYSE DU CADRE DE REFERENCE	9
8. TABLEAU D'ANALYSE DES INDICATEURS	24
9. LES 5 ETAPES DU DEUIL (SELON ELIZABETH KÜBLER-ROSS)	31
10. ECHEANCIER	32

ANNEXE N°1

La pyramide des Besoins selon Maslow



ANNEXE N°2

L'échelle d'évaluation SPIR

C'est un outil d'auto- et d'hétéro-évaluation, fruit des travaux d'E. Frick, adapté particulièrement au contexte médical.

Les quatre lettres reprennent quatre notions qui peuvent être approchées par les questions proposées:

- ❖ ***Spiritualité***: Est-ce que vous diriez – au sens large – que vous avez une spiritualité, une religion, une croyance?
- ❖ ***Place dans la vie***: Est-ce que vos convictions ont de l'importance dans votre vie, en particulier en ce qui concerne votre maladie?
- ❖ ***Intégration***: Est-ce que vous faites partie d'une communauté spirituelle ou religieuse? Avez-vous des personnes avec qui vous partagez ce que vous croyez?
- ❖ ***Rôle du professionnel de la santé***: Que désirez-vous que nous fassions de ce que nous venons de nous dire? Souhaitez-vous en reparler? Eventuellement suggestions d'actions.

But: Mettre des mots sur l'importance de la dimension spirituelle pour le patient et sur ses attentes à l'égard du soignant

ANNEXE N°3

L'échelle d'évaluation HOPE

C'est un outil d'évaluation développé aussi par des médecins de famille, souhaitant mettre en lien les sources de confort, de force d'un patient avec les aléas de son existence.

- ❖ **Hope:** sources d'espérance, de sens, de réconfort, de force,
- ❖ **Organised:** appartenance à une communauté organisée
- ❖ **Practice:** Pratique et spiritualité personnelle
- ❖ **Effects:** Effets de la spiritualité du patient sur son état de santé lors de traitements médicaux et à l'approche de la mort

But: évaluer les ressources «Espérance», «Sens» et les activer au cours d'un traitement

ANNEXE N°4

L'échelle d'évaluation STIV

C'est un outil développé par un groupe intitulé «label CTR» dans le canton de Vaud dès 2006. Cette grille est utilisée dans leurs transmissions aux soignants.

- ❖ **Sens:** Besoin se manifestant lors d'une crise qui affecte l'équilibre de vie
- ❖ **Transcendance:** Fondement extérieur à la personne et qui l'enracine
- ❖ **Identité:** Besoin que l'environnement social favorise le maintien de la singularité de la personne
- ❖ **Valeurs:** Ce qui a du poids dans la vie du patient, ce qui détermine le bien, le vrai.

But: Pistes pour aborder les questions spirituelles plus en profondeur.

ANNEXE N°5

Demande d'autorisation pour enquêter dans les institutions

De Giacometti Mélanie et Fiévet Virginie
Rue de La Fenaison 10
2800 Delémont

Delémont, le 22.01.2013

Destinataire

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Monsieur,

Nous sommes deux étudiantes de 3^{ème} année Bachelor en dernière année de formation à la Haute Ecole de santé Arc.

Dans le cadre de cette formation, il nous est demandé de réaliser un travail de fin d'étude. Nous avons choisi d'effectuer ce travail sur la prise en charge de la dimension spirituelle dans les unités de soins palliatifs spécialisées. Nous joignons en annexe le feuillet de présentation de notre projet dans lequel vous trouverez des informations précises.

Ainsi, nous souhaiterions rencontrer 3 infirmières de votre institution au cours d'entretiens qui devraient durer chacun une heure.

En effet, nous avons choisi comme contexte géographique la Romandie et votre institution représente pour les étudiants de notre école située au Jura une référence en matière de soins palliatifs.

Afin de réaliser notre récolte de données, nous requérons votre accord et celui de votre équipe infirmière pour permettre ces rencontres.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez agréer, Monsieur, nos respectueuses salutations.

De Giacometti Mélanie

Fiévet Virginie

Charmillot Pierre-Alain, Directeur du travail de bachelor
Lu et approuvé

Mélanie De Giacometti & Virginie Fiévet

Feuille d'informations

Feuille d'information

Thématique de notre projet

Nous avons décidé d'écrire ce travail sur le domaine des soins palliatifs qui nous a toujours intéressé et plus particulièrement sur la prise en charge de la dimension spirituelle des adultes en fin de vie.

Plus précisément, nous aimerions investiguer les indicateurs permettant à l'infirmière d'identifier un trouble de la dimension spirituelle.

Les buts de notre projet

Nous désirons que ce travail soit un outil permettant à chacun de considérer la dimension spirituelle dans sa pratique. Notre désir est d'éveiller l'intérêt des lecteurs en lien avec la dimension spirituelle des personnes en fin de vie au moins en suscitant de nouveaux questionnements ou réflexions pouvant dans l'idéal faire avancer la recherche en sciences infirmières.

Son déroulement et le public cible

Nous souhaitons nous rendre dans votre institution dans une logique de découverte et de compréhension. C'est par le biais d'entretiens semi-directifs d'environ une heure avec trois infirmières ayant plus de deux ans d'expérience dans le domaine des soins palliatifs que se déroulerait notre enquête.

Nos entretiens seront enregistrés puis transcrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données seront effacées une fois le travail de fin d'étude validé.

Ces données resteront confidentielles et seront rendues anonymes, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants-es.

Même si vous acceptez de participer dans un premier temps, vous restez libre de vous retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raisons.

A tout moment, vous pouvez vous adresser aux personnes ci-dessous afin d'obtenir des informations supplémentaires.

De Giacometti Mélanie
076 260 31 64
melanie.degiacometti@he-arc.ch

Fiévet Virginie
0033 663 01 81 97
virginie.fievet@he-arc.ch

Monsieur Pierre-Alain Charmillot, notre Directeur de travail de bachelor
032 930 16 22
pierre-alain.charmillot@he-arc.ch

Mélanie De Giacometti & Virginie Fiévet

ANNEXE N°6

Grille d'entretien

Avant tout, nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cet entretien et de nous offrir de votre temps.

Nous sommes deux étudiantes de dernière année en soins infirmiers et nous sommes ici aujourd'hui dans le cadre de notre travail de fin d'études.

Nous écrivons ce travail sur le domaine des soins palliatifs qui nous a toujours intéressé et plus particulièrement sur la prise en charge de la dimension spirituelle des adultes en fin de vie.

Dans ce contexte, nous désirions vous rencontrer, vous les professionnels du terrain pour discuter de votre pratique par le biais d'entretiens semi-directifs d'environ une heure.

Ces données resteront confidentielles et seront rendues anonymes, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants-es.

Afin de ne pas déformer vos propos lors de l'analyse, nos entretiens seront enregistrés pour être retranscrit le plus fidèlement possible. Bien sûr, ces enregistrements seront effacés une fois le travail de fin d'étude validé.

Vous restez libre d'interrompre l'entretien ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raisons.

Avez-vous des questions ? Alors nous pouvons commencer...

1. Pour vous, qu'est-ce que la spiritualité ?

2. Pour vous, la dimension spirituelle est-elle présente chez chacun de vos patients ?
 - Pour vous, comment se manifeste la présence de cette dimension chez le bénéficiaire de soins ?
 - Quelle importance lui accordez-vous dans la prise en charge globale du patient
 - Quelle importance lui accordez-vous par rapport à la dimension physique, psychologique et sociale ?

3. Pensez-vous rencontrer régulièrement des troubles de la dimension spirituelle chez les patients ?

4. Considérez-vous qu'il relève de rôle infirmier de prendre en charge la dimension spirituelle ?
 - Dans votre pratique, prenez-vous en compte cette dimension lors de la prise en charge d'une personne?

5. Pensez-vous que pour aborder la spiritualité des patients il est important d'être au clair avec sa propre spiritualité

6. Comment abordez-vous le thème de la spiritualité avec le bénéficiaire de soins ?
 - Avez-vous des techniques de communication particulières?
 - Avez-vous des attitudes particulières ?

7. Quels sont les moyens dont vous disposez pour prendre en charge concrètement les besoins spirituels d'une personne
 - Individuellement ?
 - En équipe ?
 - Avez-vous à votre disposition des outils particuliers

8. Quels indices (signes) vous permettent de suspecter un déséquilibre dans la dimension spirituelle ?
 - Quels indicateurs existentiels pourrait verbaliser la personne ?
 - Quels indicateurs comportementaux la personne pourrait exprimer ? Pouvez-vous nous donner des exemples concrets ?
 - En voyez-vous d'autres ?
 - Pouvez-vous nous donner des exemples concrets

9. Pour conclure données sociales :
 - Sexe
 - Quel âge avez-vous ?
 - Depuis combien de temps exercez-vous la profession d'infirmier (-ère) ?
 - Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine des soins palliatifs ?
 - Pourquoi avez-vous choisi de travailler dans les soins palliatifs ?

ANNEXE N°7

Tableau 1 : analyse du cadre de référence

Notice de lecture du tableau

La lecture de ce tableau se trouve être relativement aisée. Voici les quelques explications nécessaires à votre compréhension : En en-tête de chaque tableau, vous trouvez le numéro de la question qui correspond à notre grille d'entretien ainsi que la question elle-même. Ensuite, dans la colonne de gauche figure le nom fictif des participants. En face de chacun d'eux se trouvent recensés les éléments significatifs de leur discours.

Comme vous pourrez le constater, certains tableaux sont présentés sur plusieurs pages. En effet, les éléments significatifs émergeant du discours des soignantes étaient parfois très riches et toutes les informations ne pouvaient être contenues sur une page. Ainsi les tableaux se trouvent découpés et présentés sur deux, parfois trois pages. Afin que vous puissiez vous repérer plus facilement, lorsque les tableaux sont présentés sur plusieurs pages, il y a toujours un rappel de la question en en-tête.

QUESTION N°1	POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LA SPIRITUALITÉ ?
ENTRETIEN 1 MATHILDE	Ce sont toutes les choses qui sont de l'ordre des rituels, des croyances religieuses ou pas et notamment en soins palliatifs tout ce qui entoure la mort qui n'est pas concret. Qu'on ne peut pas toucher. Ce ne sont pas des éléments concrets et tout ce qui va autour, ce qui est de l'ordre du subjectif, des croyances, des valeurs, des choses abstraites.
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	C'est ce qui fait que la personne a un but dans la vie, un sens. C'est ce qui vit en elle. Ce qui donne sens à la vie, le but de sa vie. C'est mystérieux dans le sens que c'est irrationnel. Il me semble pas qu'on pourra jamais la décrire ou la posséder dans des principes, dans une théorie. C'est très très vaste.
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	Ce qui donne sens à la vie, y en a ce sera des croyances religieuses, d'autres ce sera je sais pas, ce sera la musique, la peinture, enfin tout ce qui donne sens à ta vie, donc c'est très large
ENTRETIEN 4 MARCEL	La spiritualité c'est tout ce qui donne sens à la vie. Mais à partir de référentiels qui sont pas rationnels, pas explicables avec des indicateurs objectifs. Donc tout ce qui transcende l'être humain on peut dire aussi. Qui va au-delà de la rationalité biologique, psychologique, sociale. Bon, l'OMS dit qu'on est des êtres humains bio-psycho-socio-spirituels. Voilà, les premiers éléments on arrive à les contenir, à les définir pi... le spirituel c'est pas quelque chose qui se surajoute pour moi, c'est quelque chose qui traverse le tout. Pour moi s'il n'y a pas de spiritualité il n'y a pas de vie. Donc c'est quelque chose d'extrêmement important et profond. Donc on est dans une société qui, sous l'ère de la médecine dite scientifique a découpé l'être humain. Justement on dit pour comprendre qu'on est bio-psycho-socio-spirituel, mais en réalité, surtout dans les cadres infirmiers, on le sait bien nous, dans notre métier que l'être humain est un être global. Pour notre compréhension, par simplification ben on fait des catégories. Mais en réalité, surtout la dimension spirituelle pour moi elle est vraiment traversante. Donc le spirituel c'est la vie. Sans le spirituel, sans la dimension spirituelle il n'y a pas de vie. La vie n'a aucun sens. En tous cas c'est sûr, ça se limite pas au phénomène religieux. Je pense que la question de la spiritualité elle touche beaucoup aux questions interculturelles. La spiritualité est beaucoup liée... enfin c'est une part de notre culture, il y a des gens pour qui la spiritualité se limite à des actes religieux. Alors très vite on essaie d'expliquer que ça peut être quelque chose de beaucoup plus large.
ENTRETIEN 5 MAELLE	La spiritualité a une dimension religieuse mais moi je l'ai toujours entendu de manière plus globale. Pour moi c'est clairement en lien avec le sens... le sens de la vie, le sens de ce qui nous arrive, le lien avec les croyances, les valeurs. Ça peut se matérialiser avec une religion mais pas uniquement.
ENTRETIEN 6 SUZANNE	Pour moi la spiritualité c'est un état d'esprit. Un idéal, quelque chose à atteindre dans la sérénité et dans la tranquillité de l'esprit. Pour moi c'est arriver à développer un esprit en quiétude.

POUR VOUS LA DIMENSION SPIRITUELLE EST-ELLE PRÉSENTE CHEZ CHACUN DE VOS PATIENTS ?	
QUESTION N° 2	
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>Oui je pense. Elle se manifeste par des croyances que nous avons tous, et que les patients ont autour de leurs croyances, de leur propre mort. Ça a une importance majeure parce que toutes ses croyances, toutes ses choses qui accompagnent le soin technique, le soin au corps font partie intégrante de la prise en charge du patient et forcément on est obligé de prendre en compte ça parce que ça fait partie intégrante de la personne.</p> <p>C'est difficile à verbaliser pour les personnes parce qu'elles peuvent dire j'ai mal à la jambe, elles savent que derrière il y a une action concrète. Mais aucun patient ne nous dit « j'ai mal à l'âme », j'ai peur...c'est des choses plus fines, plus difficiles à exprimer et pour moi plus difficile à recevoir et du coup en fonction du vécu du patient, de sa situation. Je pense que c'est une dimension nettement moins abordable.</p> <p>Ça a en tous cas la même importance, voire plus parce que c'est tout le vécu du patient en fait, c'est toutes les choses profondes. Alors forcément, le reste, le physique, le psychologique, le social c'est important mais toutes ses valeurs qu'il a, toutes ses croyances, toutes les choses qu'il va pas forcément pouvoir expliquer, exprimer si on lui laisse pas la possibilité ça a toute son importance. Parce que la prise en charge elle va beaucoup dépendre de la relation avec le patient, elle va beaucoup dépendre de ça aussi. Si on entre dans son monde quelque part, si on s'intéresse, on s'interroge, on recherche pourquoi il réagit de telle ou telle façon, ça va nous permettre de prendre en charge mieux les autres aspects en fait. Au niveau des douleurs, quelqu'un qui a des croyances...J'utilise le mot croyance pour parler de spiritualité mais c'est ce que ça évoque le plus chez moi en fait. Quelqu'un qui a des croyances par rapport à la douleur, qui pense qu'il doit avoir mal typiquement, forcément on va pas pouvoir prendre en charge correctement ses douleurs...si on s'interroge plus sur cet aspect-là de sa personne, je pense qu'on va pouvoir mieux entrer en relation avec lui.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>Moi je crois que c'est chez tout être humain que ce soit refoulé ou traumatique. C'est quelque chose de mystérieux mais c'est là. Chez n'importe quelle personne, même les gens déments. Y a quelque chose de mystérieux quoi. Toute sa vie la personne a voulu vivre, désiré vivre. Je crois que tout le monde a des deuils, des pertes. On continue malgré tout à vivre donc il y a cette question « pourquoi est-ce qu'on continue à vivre ? »... Et chacun a dû s'appuyer sur quelque chose quelque fois d'inconnu. Une force intérieure inconnue, qui est assez mystérieuse c'est vrai. Mais cette force mystérieuse que l'être humain a en lui pour dépasser des moments durs. Je crois que c'est au même niveau. Par contre après on peut le voir à tous les niveaux. Hein, moi j'vois au niveau corporel, je peux l'aborder avec la douceur des gestes en respectant profondément ce corps. Elle englobe tout, je peux la retrouver partout.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>Oui bien sûr, j'espère. Tout le monde ! On en est plus ou moins conscient on a tous un coté spirituel que ce soit nous ou les patients peu importe...tous les patients ont une vie spirituelle, après peut être qu'ils en parlent pas. C'est assez important pour moi. Maintenant y'a des priorités quand même. C'est très important, mais parler de spiritualité à quelqu'un qui a mal. Faut arrêter les conneries. On va déjà calmer les douleurs et après on parlera spiritualité. Donc c'est hyper important mais tu sais, les besoins de Maslow, ben les besoins fondamentaux faut qu'ils soient satisfaits. En soins palliatifs, y'a jamais de moment idéal, mais il faut que les besoins primaires soient à peu près comblés pour aborder la spiritualité.</p>

QUESTION N°2 (suite)	POUR VOUS LA DIMENSION SPIRITUELLE EST-ELLE PRÉSENTE CHEZ CHACUN DE VOS PATIENTS ?
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>Ah oui bien sûr. Elle est présente mais parfois eux ne le reconnaissent pas forcément explicitement. Parfois elle est peu exploitée, en tous cas d'une manière formelle. Donc les gens qui prétendent qu'ils n'ont pas de spiritualité, on pourrait dire qu'ils ont une spiritualité qui est pauvre éventuellement, peu pensée, mais elle est là. À leur insu. La spiritualité elle est faite aussi de valeurs. Et puis de manière indirecte, au travers toute une série de choix de vie on peut discerner la spiritualité d'une personne. Mais qui nous apparaît comme ça par petites bribes. C'est comme si la spiritualité d'une personne c'était un énorme puzzle et que, de temps en temps, on découvre une petite pièce et qu'on essaie de la placer pour voir quelle relation elle a avec les autres petites pièces qu'on a déjà perçues.</p> <p>Moi je prétends qu'on continue de grandir jusqu'à ce qu'on meurt. L'ancien directeur de Prosenectute Vaud disait : « C'est dramatique quand on vieillit, tout dans le fond se détériore. Au niveau biologique, au niveau social parce qu'on perd nos proches, le filet social s'amenuise, au niveau psychologique on peut avoir des troubles cognitifs etc. mais finalement, la dimension spirituelle, c'est la seule chose qui continue d'évoluer. Si on le veut bien. Même chez une personne Alzheimer ».</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>Je pense que c'est l'essence même de l'être humain. Donc elle est présente dans l'être humain, elle est même fondamentale, essentielle. Après elle peut être très enfouie, cachée ou un peu perdue et c'est là qu'on sait plus à quoi on sert, et pourquoi on est là et quel est le sens justement. L'être humain est fortement lié à cette dimension, enfin, tant qu'on est vivant. Après on peut la perdre et c'est un grand désespoir.</p> <p>Ce qui me parle le plus c'est cette notion de sens, donc ça peut se manifester à travers de toutes petites choses. C'est ce qui nous éveille, ce qui nous tient en vie, ce qui nous fait nous lever le matin. Donc ça peut être des choses toutes simples, c'est ce qui est important pour nous. En fait c'est ce que la personne donne comme importance.</p> <p>C'est vrai que moi j'accorde énormément d'importance à, justement, ce qui est important pour la personne, là, maintenant. Mais ça c'est un peu... c'est un travail intellectuel de le relier à la spiritualité parce que finalement, je ne me pose pas la question de quel domaine il s'agit ou ce que je touche. Enfin je touche ce qui est important pour la personne à ce moment-là. Après, je pense pas forcément à la spiritualité, je pense voilà ; quel sens ils ont ?</p> <p>Mais c'est tout tellement lié. On apprend quand on fait nos travaux, nos études de situations ben selon, après ça dépend on sectorise mais après dans la pratique tout est super lié et je vois plus tellement ces frontières. Alors voilà, quand t'as des soucis de traitement de symptômes, oui, on est dans le physique mais en même temps ça a des répercussions sociales. Si la personne est nauséuse avec tous ses proches autour de lui, c'est peut-être pas très confortable et ça se répercute sur le sens, mais pourquoi ? Mais non je vois plus du tout, y en a pas une plus importante que l'autre.</p>

<p>QUESTION N°2 (suite)</p>	<p>POUR VOUS LA DIMENSION SPIRITUELLE EST-ELLE PRÉSENTE CHEZ CHACUN DE VOS PATIENTS ?</p>
<p>ENTRETIEN 6 SUZANNE</p>	<p>On a tous une spiritualité en nous. Vu ce que j'ai dit au départ, pour moi c'est un état d'esprit on a tous une spiritualité. Qu'il faut différencier de la religion quoi, comme toujours. Mais on a tous une dimension spirituelle. Pour moi c'est vraiment un idéal donc on a tous un idéal.</p> <p>Je la vois à travers un questionnement en fait, que les gens vont avoir. C'est à travers les questions que les gens vont se poser sur le sens de la vie que je vais retrouver la spiritualité en fait. Donc là aussi, tout le monde l'a, même si il y en a pour qui c'est moins flagrant. Mais je pense que ce questionnement existentiel on l'a tous quoi.</p> <p>Primordiale, parce que, encore une fois je pense que c'est le sens de la vie donc c'est au-delà de la souffrance physique qu'on peut avoir ici et qu'on doit soulager. Mais je pense que si on arrive à apporter une forme de sécurité pour justement, que cette spiritualité se développe, c'est vraiment important. Enfin oui elle a autant de place que l'accompagnement de la douleur on va dire ici. Mais en tous cas voilà, pour moi elle a une place primordiale. Dans mes valeurs à moi, c'est même des fois plus important que les autres dimensions. Enfin, c'est avec ça qu'on est bien dans la vie quoi.</p>

QUESTION N° 3	PENSEZ-VOUS RENCONTRER RÉGULIÈREMENT DES TROUBLES DE LA DIMENSION SPIRITUELLE CHEZ LES PATIENTS?
ENTRETIEN 1 MATHILDE	Je sais pas si on peut appeler ça des troubles mais que la personne n'arrive pas à exprimer sa spiritualité, là, d'accord. Mais de là à la cataloguer en tant que trouble, je crois pas. Chacun a sa propre spiritualité et après ben voilà, je pense que y'a des personnes qui ont besoin de l'exprimer plus, d'autres moins.
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	En soins palliatifs je crois tout le temps. C'est simplement donner sens à ce qu'elles vivent. C'est des troubles parfois très importants.
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	Ben oui bien sûr, souvent les gens te le disent. Perte de sens, y a plus de sens. Enfin ils te le disent pas comme ça... Enfin parfois ils te le disent comme ça, quand ils ont un peu travaillé sur eux et puis abordé la spiritualité comme quelque chose qui donne sens à ta vie, qui te motive et qui te donne envie. Tu vois, tu as des objectifs à plus ou moins long terme. Mais ça arrive souvent, régulièrement. Pas chaque patient.
ENTRETIEN 4 MARCEL	Y'a pas de raisons que dans la dimension spirituelle il y ait pas aussi des dysharmonies ou des déséquilibres. On est d'accord. Mais comme on est dans une société où justement, on est dans une sorte de déni du spirituel, je pense que c'est une des dimensions qui est le plus problématique. Où il y a le plus à travailler, où il y a le plus de mécanismes de défense.
ENTRETIEN 5 MAELLE	D'autant plus avec la maladie, la séparation qui peut renforcer ou accentuer mais je pense que l'être humain rencontre des troubles tout le long de sa vie. Enfin, y a des moments où on se sent plus en sécurité, on est plus sûr de ses croyances ou du sens de qu'est-ce qu'on fait là, pourquoi on est là ? Mais y a d'autres moments, ça peut être une journée, une heure, un mois. On se demande qu'est-ce que je fais là ? Donc enfin, avec ce qu'ils vivent ça peut être renforcé, et puis que le sens peut être lumineux et clair et ça peut être hyper changeant. Ça change tout le temps, même d'une heure à l'autre.
ENTRETIEN 6 SUZANNE	Des troubles ouais, moi j'emploierais plutôt un mot à consonance bouddhiste mais je dirais de l'ignorance. Mais c'est pas péjoratif quand je dis ça, c'est pas l'ignorance... c'est une forme de non conscience. Peut-être qu'au départ il y a une dysharmonie parce qu'on est tout d'un coup dans une lutte, un refus et qu'on veut vivre. Donc on écarte cette dimension. On a quelqu'un qui est dans une telle colère et justifiée, pour l'instant il peut pas encore être vraiment dans cette euh... Il a pas encore envie d'aller chercher ses ressources dans la spiritualité. Donc oui je pense effectivement que des fois il y a des déséquilibres au niveau de la dimension spirituelle. Il y a justement les phases avec le rejet, la colère, l'acceptation et c'est après qu'on arrive dans une dimension où elle peut s'épanouir. Mais d'abord je pense il faut passer par toutes les phases naturelles. C'est quand il y a cette forme d'acceptation qu'elle intervient peut-être. Enfin, moi il me semble, d'un coup on le voit, il se passe quelque chose et là d'un coup les gens ils se posent, s'ouvrent et arrivent à une autre dimension.

QUESTION N°4	CONSIDÉREZ-VOUS QU'IL RELÈVE DU RÔLE INFIRMIER DE PRENDRE EN CHARGE LA DIMENSION SPIRITUELLE ?
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>En tant qu'infirmière je pense que c'est un rôle qui est primordial de prendre cette dimension en compte. C'est aussi à nous en tant que soignants de déceler si y a un plus grand besoin dans cette dimension, si la personne n'arrive pas à s'exprimer et qu'il faut l'aider. Comme je disais avant, pour soigner quelqu'un au niveau physique, pour pouvoir l'accompagner socialement, pour pouvoir prendre en compte la dimension psychologique, on est obligé de prendre cette dimension-là. On ne la nomme pas forcément. Je pense que c'est quelque chose qu'on fait de façon inconsciente. Après je sais pas, je pense qu'on ne s'en rend pas vraiment compte qu'on prend en charge cette dimension-là mais que ça a toute son importance et que ça fait partie du rôle de l'infirmière.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>Je crois entièrement. Après il y a des spécificités, peut-être que l'aumônier prend plus en charge la dimension religieuse peut-être, qui est un peu différente.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>C'est dans mon rôle mais je ne le fais pas tout le temps, et je m'en veux beaucoup. Combien de fois on se dit : « c'est quoi le sens de l'hospitalisation de cette dame ou de ce monsieur ? quelle est le sens de la spiritualité chez lui... ? ». Je le fais pas, j'y pense pas. Je me mets vachement en question. Ça arrive je pense quand les gens sont hyper autonomes. On y pense moins quand ils sont pas trop mal, qu'ils sortent du lit, qu'ils vont en perm, qu'ils circulent dans la maison. Là j'ai tendance à zapper un peu le truc. Quand ils sont plus dans les lits, moins autonomes, je vais chercher par des entretiens. Souvent je crois que s'ils sont autonomes, ils savent faire. Mais faut le faire. Ils ont toute leurs facultés intellectuelles, ils rentrent chez eux, ils sont entourés mais j'y pense vachement quand même. Après je l'aborde avec les patients mais j'en fait pas grand-chose, je fais ça dans les chambres et tout mais je vais peut-être pas le noter dans le dossier. Je vais pas le ramener trop à l'équipe. C'est dommage, parce que je pense qu'on pourrait en faire quelque chose. Ben au moins ça avance avec le patient.</p>

QUESTION N°4 (suite)	CONSIDÉREZ-VOUS QU'IL RELÈVE DU RÔLE INFIRMIER DE PRENDRE EN CHARGE LA DIMENSION SPIRITUELLE ?
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>On est la seule profession à accompagner la personne 24h/24h. À être en permanence auprès du patient. Et on est les plus polyvalents. Donc la polyvalence et la permanence sont peut-être les seuls arguments, je pense, pour valider la profession infirmière. Mais nos difficultés c'est que chaque fois on empiète sur des professions qui sont, elles, bien établies mais alors dans un spectre plus étroit. Notre richesse c'est la largeur. Alors le risque c'est que effectivement, comme pour la dimension spirituelle, c'est que les gens, les infirmières, n'abordent pas le spirituel en disant « il y a les aumôniers ». Comme si on abordait pas le bio parce qu'il y a les médecins. pour moi c'est évident qu'on accompagne une personne et la personne elle est faite de toutes ces dimensions, y compris le spirituel. Donc on accompagne aussi la personne dans la dimension spirituelle. C'est de l'incompétence professionnelle si, dans nos entretiens, nos anamnèses, dans le projet... On peut pas être en projet avec un patient s'il y a pas la dimension spirituelle.</p> <p>On va peut-être licencier une personne qui ferait plus la toilette à un patient, hein, sur son horaire de travail. Si on devait licencier les personnes qui ne font pas l'accompagnement spirituel il y aurait presque plus d'infirmières hein.</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>Ben comme je la définis et comme je la perçois c'est évident que c'est du coup en lien avec le confort et je pense que tout est lié.</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	<p>Je pense. Complètement. Parce qu'on est dans une globalité quoi. Si on est vraiment dans le soin global. C'est vrai qu'on ne l'apprend pas forcément à l'école, en tous cas moi à l'époque où j'ai fait. Je pense que c'est une globalité, on peut pas passer à côté de ça. Ça peut se faire subtilement, mais oui pour moi enfin c'est clair. C'est même pas réfléchi, ça fait partie de ce rôle-là où on doit quand même aussi prendre soin de l'esprit.</p>

QUESTION N°5	PENSEZ-VOUS QUE POUR ABORDER LA SPIRITUALITE DES PATIENTS IL EST IMOPORTANT D'ÊTRE AU CLAIR AVEC SA PROPRE SPIRITUALITE ?
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>je pense qu'on découvre aussi beaucoup de choses à travers la spiritualité des patients qui font écho ou pas mais qui nous apportent aussi beaucoup. Quelqu'un qui nous parle de son vécu, par rapport à la maladie et à sa vision de sa fin de vie à lui, je pense que ça peut tout d'un coup voilà, nous confronter à ce nous on pensait. À ce que moi je pensais, à mes valeurs et puis tout d'un coup les ébranler un peu. J'étais peut-être persuadée de certaines choses et qu'en fin de compte le patient, en me confrontant à lui, à ses valeurs à lui, à ses idées, à sa façon de vivre les choses par rapport à son vécu propre de la maladie et de sa fin de vie me font aussi me remettre en question. Mais je pense que ce n'est pas quelque chose de linéaire, c'est quelque chose qui est tout le temps en mouvance et puis qu'on prend. C'est un échange aussi avec l'autre.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>J'me pose toujours la question si nous aussi, si on a une sensibilité religieuse, est-ce qu'on a le droit de la partager ou pas. Bon, moi qui suis croyante est-ce que j'ai le droit de dire de faire confiance en l'au-delà ? Ça c'est toujours pour moi un problème. C'est délicat. Je partage une espérance, je peux partager ce que moi je vis par rapport à ce que j'ai découvert dans ma spiritualité. Là il y a une espèce de complicité quand on a la même foi qui peut être belle. Il y a une relation de confiance qui peut être très forte. Il y a ce partage des mêmes croyances.</p> <p>Pour appréhender le patient dans tout ce qu'il vit, la souffrance, la mort, pour moi c'est important, ma spiritualité. Pour aborder la spiritualité auprès du patient, vraiment au niveau verbal, moi je pense que si on a les outils, n'importe qui pourrait aborder la question. L'équipe entière pourrait rentrer dans ce processus pour faire cheminer le patient. Pour donner des réponses peut être là il y a des limites. Ça m'aide aussi moi, on vit des choses très difficiles. J'investis ma dimension spirituelle pour pas être aussi débordée d'émotions négatives.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>J'en suis totalement convaincu. C'est bien pour ça que c'est pas facile de bosser en soins palliatifs. C'est pas donné à tout le monde de travailler dans les soins palliatifs. Je pense qu'il faut se connaître. Je veux pas dire qu'il faut être nickel, parfait, parce qu'on n'est pas chez les bisounours. On a nos failles. Faut pas être parfait pour bosser en soins palliatifs mais faut connaître nos manques, nos faiblesses. Faut se connaître, savoir repérer nos émotions et savoir pourquoi, pourquoi ça me fait bizarre là. Comment ça se fait ? Faut bien se connaître et avoir des ressources à côté. Faut se ressourcer, ce qui n'est pas donné à tout le monde. C'est pas facile, c'est pour ça que je suis persuadé que tout le monde ne peut pas travailler en soins palliatifs. Il faut déjà avoir travaillé un peu sur soi, se poser les bonnes questions, pas faire l'autruche.</p> <p>Y'en a qui sont impressionnant, parfois t'apprends beaucoup. En tous cas moi j'apprends beaucoup de ceux qui ont encore cette dignité. Tu te dis putain, ils ont une pathologie qui évolue, qui fait qu'ils vont mourir dans on ne sait pas combien de temps, mais tout ça a encore un sens. Alors quelle baffe tu te prends, avec tes petits soucis de savoir si ce week-end tu vas pouvoir faire ton barbecue. C'est pour ça que je continue encore depuis douze ans, c'est ces gens-là qui me tiennent. Enfin qui me tiennent, qui me permettent de voir un petit peu mes valeurs, de me questionner sur moi et de voir ce qui donne sens à ma vie.</p> <p>Tu as des patients qui te disent « moi je croyais que ce qui était important c'était de bosser, d'aller en vacances au bord d'une piscine mais c'est faux... J'étais au boulot et j'ai pas vu mes gosses parce que je voulais gagner de l'argent pour leur acheter des beaux jouets, des beaux vélos et j'ai loupé tout ça et je regrette ».</p>

QUESTION N°5 (suite)	PENSEZ-VOUS QUE POUR ABORDER LA SPIRITUALITE DES PATIENTS IL EST IMOPORTANT D'ÊTRE AU CLAIR AVEC SA PROPRE SPIRITUALITE ?
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>Et pourtant, moi je suis convaincu qu'on peut pas accompagner quelqu'un dans la dimension spirituelle si soi-même on est pas au clair sur ses propres croyances. Quelles que soient les croyances. Ce qui est important c'est d'être au clair sur sa propre culture spirituelle, pour pouvoir, sans peur, aller écouter quelqu'un qui est dans une autre culture spirituelle. Mais si moi j'suis pas au clair, j'vais me sentir menacé par chaque personne qui elle, est au clair dans une culture spirituelle quelconque. On trouve beaucoup de soignants qui ont des mécanismes de défense énormes.</p> <p>C'est important d'être au clair, mais c'est important de respecter l'autre en ne lui balançant pas notre propre spiritualité d'emblée. C'est-à-dire en faisant aucun prosélytisme. Mais ça veut pas dire qu'on doit pas parler de notre propre spiritualité. Moi je crois que si on est partenaire de soins, moi je crois à ça, dans l'accompagnement professionnel, moi je suis aussi une personne. Et si je suis une personne avec une personne, je peux pas totalement cacher ce qui est de ma vie. Donc moi je parlerai jamais spontanément de moi, parce qu'on est d'abord là au service du patient, mais si le patient me renvoyait parfois l'ascenseur avec des questions, alors je lui dirais qui je suis et à quoi je crois. C'est un échange. Parce qu'un vrai dialogue c'est essayer vraiment de voir quelles richesses il y a chez l'autre et les parts de richesses qu'il y a chez l'autre on doit les intégrer. Du coup si on est sincère, ça doit apporter un changement en nous</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>Je pense que oui, c'est essentiel de savoir où on en est, qu'est ce qui nous anime, ce qui est important pour nous, les valeurs. C'est essentiel de savoir un minimum qui on est, d'autant plus dans un domaine comme celui-ci. Après pour tous les domaines je pense que c'est aidant et ça nous permet d'être plus près de l'autre. Ça va peut-être nous faire moins peur, même qu'on sait qu'on est perdu et qu'à ce moment-là, on trouve pas trop de sens. Mais d'avoir un peu la conscience d'où on est et d'avoir conscience de soi, parce que la vie n'est pas un long fleuve, pour personne et nous aussi parfois on est un peu perdu et il faut déjà le savoir et l'exprimer que ce n'est pas tout rose et évident.</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	<p>J'imagine en partie. Si moi-même je sais pas ce que c'est que la spiritualité, si moi-même je me suis pas interrogée, je vois pas comment je peux interroger l'autre par rapport à ça. Enfin il me semble. Au clair je sais pas si c'est le bon mot mais avoir déjà cette notion : « qu'est-ce que ça touche en moi, comment moi je la pratique ». Voilà, enfin pas au clair, mais avoir ce questionnement soi-même.</p>

COMMENT ABORDEZ-VOUS LA DIMENSION SPIRITUELLE AVEC LE BENEFICIAIRE DE SOINS ?	
QUESTION N° 6	
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>Je pense que ça se fait un petit peu plus instinctivement comme ça. C'est des moments où on se pose, je m'assois près du patient et ou je prends le temps pour l'écouter, c'est un moment. On peut pas parler de ça entre deux douches, faut pouvoir prendre le temps. Et puis une chance qu'on a ici c'est qu'on a le temps. Après on a pas toujours forcément la disponibilité. Faut être prêt à entendre certaines choses je pense, quand on aborde ce sujet-là avec les patients et on est pas toujours disponible. Donc je pense y'a des moments qui se prêtent plus ou moins. Ouais, prendre le temps, pouvoir se poser près de la personne et en fonction de ce qui m'est dit, pouvoir rebondir sur certains éléments et puis après aller un peu plus loin. Et puis ça fonctionne aussi selon les personnes, du lien qu'on a avec eux. Y'a des gens avec qui ça passe super bien, y a des gens qui nous apprécient, dans notre façon d'être et d'autres où on sent que la distance est plus grande. Mais je pense que finalement ça ne sert à rien de vouloir discuter de ces choses-là avec des patients qui sont réfractaires. On envoie plutôt une collègue avec qui ça passera mieux. Je ne pense pas qu'on entre dans une chambre en se disant ben là, voilà, je vais faire un quart d'heure d'entretien spirituel avec le patient, je pense vraiment pas.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>C'est évident que face à la mort on aborde ça, on peut pas éviter. On peut pas éviter d'aborder ce sens spirituel. J'ai pas tellement d'outils et pi même si j'en ai-je les utilise pas. Je suis toujours un peu frustrée. Ce travail au niveau de la parole, je le fais peu. On pourrait le faire beaucoup plus. Par contre je l'aborde plutôt dans le non-verbal, je pense.</p> <p>Je l'aborde souvent dans les entretiens d'évaluation un petit peu. Quelles sont leurs ressources aussi bien au niveau familial, amical tout ça mais surtout quelles sont leurs ressources en abordant le thème de la mort. Est-ce qu'ils ont quelque chose qui les aide à aller vers cet inconnu, est-ce qu'ils ont peur de cet inconnu et qu'est-ce qui les aide. Dans ma pratique quotidienne, je sens que je suis un peu plus empruntée parce que j'ai pas tous les outils mais après, dans la discussion ça vient tout seul. Il faut beaucoup beaucoup d'humilité et être très à l'aise avec son impuissance. Vraiment une attitude très ouverte et très très humble.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>C'est ce que tu fais tout le temps, des attitudes. Enfin non, pas tout le temps mais montrer que tu es la pour eux, maintenant tout de suite et que tu as le temps. Dans le non verbal tu leurs montres mais après qu'est-ce qu'ils mettent là- dedans? Tu vois, c'est le fait de laisser toujours cet espace de paroles, de respect où t'es prêt, où le gars il sent que tu es prêt à entendre ce qu'il a à te dire. Voilà, il met ce qu'il veut dedans. Après c'est à toi, en fonction de ce qu'il te dit ou de ce qu'il te dit pas, tu vas chercher. C'est tout le temps que tu restes disponible, à l'écoute.</p>

QUESTION N° 6 (suite)	COMMENT ABORDEZ-VOUS LA DIMENSION SPIRITUELLE AVEC LE BENEFICIAIRE DE SOINS ?
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>Elle peut se manifester déjà dans un dialogue au travers de la réponse à une question ouverte qui serait par exemple « pour vous, qu'est-ce qui est important dans la vie ? ». moi j'aborde la spiritualité comme ça avec mes patients. En leur demandant ce qui compte pour eux dans leur vie. J'essaierais d'obtenir des éléments avec des questions telles que, par exemple « pour vous d'être catholique, et maintenant malade, qu'est-ce que ça change par rapport à la situation où vous seriez vous, malade comme aujourd'hui, mais pas catholique ? ». En gros, qu'est-ce que votre système de croyance change pour vous aujourd'hui.</p> <p>Dans le fond, moi j'ai, dans mon arrière-pensée, très souvent le sentiment qu'on est en train de parler de spiritualité alors que si on demandait à mon interlocuteur après l'entretien si il a parlé de spiritualité, il dirait non. Parce qu'eux ne voient pas la spiritualité dans notre entretien.</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>C'est un domaine sans fin mais la question de ce qui est important pour l'autre, ça vient un peu de Parse. Ça ouvre et souvent tu as des réponses que tu pensais pas avoir, dans ces questions vachement ouvertes, parce que ce sont des questions très simple et qui font sens. On le fait même sans le savoir, beaucoup. C'est présent mais pas partout, pas toujours hein. On demande pas toujours aux patients ce qui est important pour eux mais à partir du moment où on se demande ce qu'il se passe, on touche ce domaine-là aussi.</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	<p>Je sais pas si je le fais, j'ai pas une technique. Ça se fait normalement, tout comme je peux dire à quelqu'un « où est-ce que vous avez mal », moi je vais souvent demander « de quoi vous avez besoin, quelles sont vos envies ». Et puis quels sont, c'est pas croyance que j'emploie, parce que croyance ça fait POUF religion mais euh... vos valeurs, en parlant des valeurs. Y'a pas de techniques, enfin moi ça se fait globalement dans le soin. Y'a justement la dimension physique, mais c'est « comment vous allez », globalement quoi, mentalement mais spirituellement aussi.</p> <p>Ce serait prétentieux de dire que je la pratique toute la journée. Parce que tout d'un coup il va y avoir une autre priorité sur ça. Ça peut être un moment de discuter de ça mais c'est pas toujours. C'est plutôt en-dehors, quand on passe vers les patients. Mais là aussi, il y a pas de recettes, il y a pas de règles absolues, ça dépend avec qui je suis. C'est vraiment placé, au feeling.</p>

QUESTION N°7	QUELS SONT LES MOYENS DONT VOUS DISEPOSEZ POUR PRENDRE EN CHARGE CONCRETEMENT LES BESOINS SPIRITUELS D'UNE PERSONNE ?	
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>Alors les moyens c'est déjà un esprit d'ouverture, pouvoir être prêt à attendre pleins de choses qui ne sont pas forcément similaires à ce que moi je pense. C'est aussi une capacité à déceler les moments où ça se prête de pouvoir parler de ça avec le patient. Euh... de prendre le temps, de pas être stressé et de ne pas être que dans le faire mais aussi d'écouter, de se poser. Il faut valoriser aussi ce temps. Après on peut facilement déléguer aussi, si on est moins enclin à discuter de ça, je pense à l'aumônier typiquement.</p> <p>En équipe on devrait aussi avoir des moyens. Il nous arrive d'en discuter en équipe mais de manière moins formelle. Cette dimension spirituelle est un peu mise de côté. Et puis y'a parfois des situations où vraiment ça pose problème, où y'a quelque chose qu'il faut approfondir. Et si chacun apporte sa vision de la spiritualité de la personne, apporte sa façon à elle de vivre la situation, son vécu, ses propres valeurs et donc sa propre spiritualité... mais je pense que c'est moins formel que la prise en charge de la douleur. On a cette approche où on se voit tous les mardis après-midi lors du colloque, j'ai l'impression que ça devrait en faire partie mais c'est pas toujours le cas. On n'aborde pas forcément, systématiquement, la dimension spirituelle avec toutes les personnes qui pourraient être concernées. De toute façon le travail est interdisciplinaire.</p>	
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>Je sais que dans les classeurs il y a beaucoup d'outils Et puis des papiers que chacun a eu, on a eu des cours aussi là-dessus. Mais pas tous, pas les nouvelles infirmières. Par contre je trouve qu'ici c'est un thème qu'on aborde peu ou de façon détournée. Je sais que chacun personnellement va travailler un petit peu seul avec le patient, donner des pistes. Ça se fait de façon très spontanée et grâce au bon sens de chacun. Mais peut être dans des situations aiguës, où même l'équipe est en souffrance, c'est là qu'on voit qu'il manque vraiment un travail en équipe ou un approfondissement en équipe de cette dimension-là. Après en équipe c'est peu travaillé on a peu de ressources, on en parle peu. Voilà c'est un peu un domaine en friche je crois.</p>	
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>J'arrive dans les chambre et avant de rentrer tu sais jamais ce que tu vas trouver et faut donc toujours être prêt à accueillir ce qu'on va te donner. C'est pour ça qu'avant d'entrer j'ai toujours un arrêt de une seconde ou deux, un petit moment où je me recentre. C'est là qu'il faut être exigeant pour ces entretiens mais que tu ne fais pas tout le temps parce que tu es fatigué, tu as une collègue qui t'a fait chier. Je trouve que ça pêche on pourrait mieux faire ici. Donc les moyens on en a peu et des fois.</p>	

<p>QUESTION N°7 (suite)</p>	<p>QUELS SONT LES MOYENS DONT VOUS DISEPOSEZ POUR PRENDRE EN CHARGE CONCRETEMENT LES BESOINS SPIRITUELS D'UNE PERSONNE ?</p>
<p>ENTRETIEN 4 MARCEL</p>	<p>Ici on travaille d'une manière continue sur le projet de soin du patient. Hebdomadairement on fait un colloque interprofessionnel où on revoit ensemble le projet de soin du patient, le projet de vie. Et de discuter du projet, qu'est-ce que le patient souhaite encore vivre, ben forcément qu'on aborde la dimension spirituelle.</p> <p>Déjà d'un point de vue professionnel on utilise beaucoup l'ESAS. C'est l'échelle d'évaluation des symptômes. Comme on évalue la douleur, nous on évalue toute une série d'autres symptômes. Dans le fond, quand on fait un bilan d'ESAS, en tous cas une fois par semaine avec les patients, même si il y a rien de particulier. Et plus souvent si le patient, on voit un mal-être, des choses qui jouent pas, eh bien on reprend l'échelle de l'ESAS pour voir dans quelle dimension ça cloche. Dans quelle mesure les choses se sont modifiées. C'est une échelle intersubjective, comme pour la douleur. Ça c'est un outil qui peut être extrêmement mal utilisé, si on le prend point par point d'une manière rationnelle. Mais c'est un excellent moyen d'entrer en relation avec le patient en faisant une sorte de survol de ces différentes dimensions. Ça c'est un moyen d'entrer dans la dimension spirituelle, c'est un outil.</p> <p>L'autre outil ben c'est la question du projet de soins. Ici j'appelle ça le projet transdisciplinaire. On est en interdisciplinarité mais en plus le patient fait partie quelque part du groupe. C'est pour ça qu'on est transdisciplinaire. C'est un idéal à atteindre, on y arrive que de manière imparfaite mais on met la barre assez haut.</p>

QUESTION N°7 (suite)	QUELS SONT LES MOYENS DONT VOUS DISPOSEZ POUR PRENDRE EN CHARGE CONCRETEMENT LES BESOINS SPIRITUELS D'UNE PERSONNE ?
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>On travaille pas mal sur les projets du patient et on a des colloques interdisciplinaires toute les semaines où justement on cherche ce qui est important pour la personne. Utiliser les collègues, l'équipe interdisciplinaire</p> <p>Ce qui est aidant aussi et qui n'est pas facile c'est le silence, que j'essaie d'apprivoiser un peu mieux. Parce que y'a les questions, voilà quand la personne peut s'exprimer ou nous-mêmes mais laisser de la place à aucun mot. Si on peut, parce qu'au bout d'un moment, y a quelque chose qui vient quand même. C'est là que c'est important sa connaissance de soi, son travail de soi pour rester assise sans le verbal et laisser émerger ce qui peut venir ou même le silence et rester ainsi dans un moment de silence.</p> <p>Par rapport à ce recueil de données je crois qu'ils ont rajouté de ne pas uniquement nommer les problèmes mais aussi les ressources (ressources intérieures) en fait qui peut un peu toucher la dimension spirituelle.</p> <p>On a beaucoup de rencontres, de colloques. Ce fameux colloque du mardi qui est un colloque sur le projet du patient, qui se fait chaque semaine et qui, a mon sens, est pas mal basé sur cette dimension reliée à toutes les autres. On cherche le sens, le projet, enfin... « qu'est-ce qu'il fait là ? Où c'est qu'il va ? ». On cherche et là, c'est vraiment toute l'équipe, autant le cuisinier que la femme de ménage qu'on se réunit tous ensemble chaque semaine. On parle de chacun, sur le projet et on va éviter de déborder trop sur le médical. C'est vraiment ce qui est important pour la personne à ce moment-là et pour les quelques jours qui vont suivre. Et on reprend du coup ce qui était le projet de la semaine précédente et où est-ce qu'on a pu faire quelque chose et c'est de là qu'on part pour la semaine qui commence.</p> <p>Il y a beaucoup d'oral, de discussions, un fonctionnement de maison qui s'est agrandie, des discussions en se croisant dans le couloir, dans une chambre, une salle de manger. C'est beaucoup informel à part ce colloque formel. Alors à remettre tout dans l'ordre c'est bien compliqué parce qu'on se fait toujours intercepter. Du coup y'a peut-être des choses qui se perdent et en même temps beaucoup de redondances.</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	Le travail interdisciplinaire

ANNEXE N°8

Tableau 2 : analyse des indicateurs

Notice de lecture du tableau

En introduction au tableau d'analyse des indicateurs, voici un chapitre qui vous fournit un outil afin de comprendre la démarche de lecture. En haut de chaque page, vous trouvez le titre de la catégorie dans laquelle vous vous trouvez ; composante de la spiritualité, comportementale ou autre.

Dans chaque tableau, vous trouvez dans la première case à gauche le titre « INDICATEURS », vis-à-vis duquel se trouvent, numérotés, les indicateurs que nous avons recensés dans le cadre de référence. Puis, dans les cases de gauche se trouvent les entretiens avec le nom fictif des participants. En face de chaque entretien ressortent les indicateurs cités par les personnes interviewées, avec le numéro qui correspond à l'indicateur recensé dans le cadre de référence à la première ligne du tableau. Ceci dans le but d'offrir un rendu visuel significatif.

Composante de la spiritualité

SENS

<u>INDICATEURS</u>	<p>(1) <i>Interrogation sur le sens de la souffrance</i> (2) <i>Remise en question du sens de la vie, interrogation sur le sens de sa propre existence</i> (3) <i>Préoccupation sur le sens de la vie ou de la mort</i> (4) <i>Perte d'espoir</i> (5) <i>Idées suicidaires</i></p>
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>(1) Il y a des personnes qui pensent devoir souffrir pour mourir et atteindre l'au-delà ou que sais-je (3) quand quelqu'un le verbalise clairement : j'arrête de manger, je veux mourir... et dans ses croyances, le fait d'arrêter de manger va accélérer la mort, ça peut nous donner une porte d'entrée</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>(1) C'est difficile de trouver un sens quelque fois... à la souffrance à la maladie. C'est vraiment pas facile. (2) Une personne sent qu'il y a quelque chose qu'elle a raté dans sa vie, ou qu'elle a pas réussi.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>(3) Parfois tu as des patient qui te disent «c'est bon je veux que ça s'arrête, je veux mourir je suis prêt...ce que je suis en train de vivre n'a plus de sens. J'ai des visites de ma famille, ok, je suis content sur l'instant mais où est l'intérêt ? Je peux plus me lever, je me fais dessus, je suis sale...ça n'a plus de sens.»</p>
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>(2) Donc les patients aussi qui disent, comme je disais tout à l'heure « pourquoi ça m'arrive à moi », ben voilà c'est une porte ouverte sur la réflexion spirituelle. Quand on a ces questions c'est difficile, parce que dans le fond, comme la spiritualité touche à tout, dès l'instant où par rapport à un chemin de vie il y a des questions qui se posent, ben forcément ça touche à la spiritualité. (3) Dès l'instant où la personne nous signale qu'elle voit un non-sens dans ce qu'elle vit, forcément qu'il y a à travailler dans la dimension spirituelle. Quand ils disent « ma vie n'a plus de sens », ils le disent avec d'autres mots, « pourquoi je suis pas déjà mort ». ils nous ouvrent la porte à entrer dans un dialogue dans ce domaine-là. (5) Ce qui est intéressant c'est que, sur maintenant plus de 2400 personnes qui sont mortes ici, il n'y en a que sept qui sont sorties pour se suicider avec exit. Alors qu'il y en a, à notre connaissance, des centaines et des centaines qui étaient membres. Sans parler de celles qui étaient membres et qui nous le disaient pas. C'est là qu'on voit que, dès l'instant où on peut créer du lien et qu'on peut redonner sens à la vie, eh bien on va pas, en principe ni s'acharner à survivre contre nature, ni s'acharner à se suicider parce que justement on voit encore du sens.</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>(2) Quand la personne trouve pas, que justement elle est en perte de sens, qu'elle sait plus trop</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	-

<u>Composante de la spiritualité</u>	
VALEURS	
<u>INDICATEURS</u>	<p>(1) Conflit par rapport à ses croyances, ses valeurs</p> <p>(2) Conflit décisionnel, interrogations sur les implications morales et éthiques du programme thérapeutique, conflit entre les croyances d'une personne et les traitements prescrits</p>
ENTRETIEN 1 MATHILDE	(1) chaque patient est atteint dans son système de valeurs, dans ses valeurs profondes en ayant une pathologie grave je pense.
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	(2) Vouloir guérir en accueillant tout ce qui peut encore... chimio, radiothérapie. Tout qui puisse faire reculer ses pertes. S'enfermer dans un déni vraiment.
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	-
ENTRETIEN 4 MARCEL	(1) Ils seront révoltés. « Qu'est-ce que j'ai fait à Dieu pour que je sois malade ». J'entends ça mais tout le temps ! J'entendais des questions souvent c'est « mais pourquoi ça m'arrive à moi ? » ça c'est une réponse à la spiritualité qui est extraordinaire. Vous voyez dans le sens psychologico-spirituel ce qu'il y a derrière cette injonction ? C'est-à-dire que, ce serait normal que les autres soient malades, mais pas moi. Voyez quelle conception on a du monde et de la spiritualité ? Pi après ils rajoutent « mais qu'est-ce que j'ai fait à Dieu, pourtant j'ai toujours été bon dans ma vie ».
ENTRETIEN 5 MAELLE	(2) On est aussi dans le domaine spirituel quand la personne dit : « je veux vraiment encore faire des chimios » même quand on voit que les dernières chimios n'ont rien apporté.
ENTRETIEN 6 SUZANNE	(2) là on a un patient qui gentiment lâche un peu mais qui est encore dans une approche plutôt curative et qui s'en reprend plein la figure parce que ça se péjore, il a épuisé tous les moyens jusqu'à se faire opérer.
ENTRETIEN 6 SUZANNE	-

<u>Composante de la spiritualité</u>	
TRANSCENDANCE	
<u>INDICATEURS</u>	<p><i>(1) Renoncement à la démarche sur la transcendance de soi, à l'ouverture, au développement de soi.</i></p> <p><i>(2) Pas de pensées positives par rapport à sa situation.</i></p> <p><i>(3) Sentiment de ne pas être en harmonie avec soi-même.</i></p> <p><i>(4) La personne indique ne pas se sentir bien.</i></p>
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>(1) Y'a des personnes très fatalistes, qui prennent la maladie comme quelque chose qui leur tombe dessus.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>(1) La personne se méprise totalement. C'est vraiment un mépris de son corps. Vraiment de plus pouvoir se voir.</p> <p>(3) C'est un peu tous les mots que quelqu'un peut dire quand la souffrance est, souffrance psychique hein, est insupportable, « je n'en peux plus », « c'est horrible ».</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>(1) Parfois elle ne se manifeste pas [la dimension spirituelle]. Je suis malade, je me tais, j'attends que ça passe, j'obéis. Je veux surtout pas parler spiritualité. Y'a des patients tu sens qu'il n'y a rien. Y'a rien dans la chambre, pas une photo, pas de fleurs, pas de visites. Le patient avec qui tu as du mal à entrer en relation c'est aussi un indice, un signe. Après y a des gens ils ne veulent pas aborder ce sujet, faut faire attention de pas être trop invasif et que ça ne devienne pas de l'acharnement relationnel. Y'en a à qui on n'a jamais appris à communiquer et on ne peut pas les forcer. Si on te tend une perche tu y vas et si toi tu tends une perche, une fois, deux fois et qu'il ne se passe rien, tu vois avec les collègues si c'est pareil. Et puis y'a des gens qui vont mourir enfermés sans avoir parlé de ce qui donne du sens à leur vie, parce que ni l'équipe, ni la prise en charge n'a abouti. Y'avait pas moyen.</p>
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>(1) C'est quelqu'un qui était un religieux quasi pas spirituel. Dans le domaine spirituel, on peut pas non plus forcément faire des miracles si une personne a été dans des ornières toute sa vie</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>(4) Le patient n'est pas très bien, n'arrête pas de bouger dans son lit, il ne trouve pas de bonne position. Il sonne, il sait pas trop, tout va bien mais tout va mal.</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	<p>(1) C'est quelqu'un qui est tout le temps à l'extérieur, il y a jamais ce regard intérieur, pour moi c'est un indice.</p> <p>(3) Je suis pas avec moi, je suis pas en accord avec moi. ça c'est que je suis vraiment pas dans une spiritualité. Normalement on est cœur-corps-esprit, et puis d'un coup, il y en a un qui est pas là, alors il y a un déséquilibre.</p>

<u>Composante de la spiritualité</u>	
<u>INDICATEURS</u>	IDENTITE
	<p>(1) Sentiment d'être seul ou abandonné.</p> <p>(2) Détachement émotionnel face à soi-même et son entourage.</p> <p>(3) Sentiment d'impuissance.</p> <p>(4) Baisse de l'estime de soi.</p> <p>(5) Peur : de la séparation, des circonstances de la mort</p>
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>(5) Tous les patients ont des angoisses de mort, ils ont tous une idée ou des peurs. Beaucoup de patients ont peur de comment ça va se passer, de comment leur mort va arriver, s'ils vont mourir étouffés où s'ils vont s'endormir tranquillement. Toutes ces questions autour du moment où arrive le décès et puis l'après : qu'est-ce qui va se passer après. Le fait de laisser son entourage, l'abandon de ceux qui restent et de la personne elle-même, une fois que je suis mort, je suis quelque part abandonné, ça fait aussi parti des peurs.</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>(2) Une détresse face à la perte, face à la séparation. Quelque chose de très aigu. Quelque chose d'insupportable. La vie n'a plus de sens, même plus de voir ses proches. On se renferme. Il y a pas une séparation progressive mais comme un détachement brusque, qui fait qu'on veut plus voir le vivant.</p> <p>(4) Une baisse de l'estime de soi</p> <p>(5) Ouais j'aime bien voir l'amour l'attachement, l'amour et le... l'horreur du détachement et l'horreur de la séparation. Mais qui est... qu'un signe que l'amour a existé.</p> <p>(5) simplement la peur de la mort. Une peur effroyable de la mort.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>(2) La personne a des visites neutres, tristes où ils ne se parlent pas et là, tu sens qu'y a un truc qui deconne, enfin moi je trouve.</p>
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>(4) Des gens qui disent, « je veux plus voir mes proches, j'veux rester seul », parce qu'ils se sentent indignes de se montrer à leur proche alors que la maladie est en train de les marquer avec un certain nombre de stigmates</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	-
ENTRETIEN 6 SUZANNE	-

Les indicateurs comportementaux

<u>INDICATEURS</u>	
	<p>(1) Colère par rapport à l'état de santé, colère généralisée.</p> <p>(2) Repli sur soi.</p> <p>(3) Anxiété.</p> <p>(4) Tristesse</p>
ENTRETIEN 1 MATHILDE	<p>(2) Je pense plus à l'aspect physique, comportemental. Un patient qui se recroqueville dans son lit, qui se met en chien de fusil. Voilà, peut-être dans ce sens-là, quelqu'un qui se replie sur lui-même je vais me dire qu'il y a un problème</p>
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	<p>(1) Une colère, une colère contre la famille, une colère en général.</p> <p>(2) S'enfermer complètement au lieu de pleurer gentiment</p> <p>(3) Au travers des angoisses, quelles angoisses il a [le patient]. Y'a une agitation corporelle qui peut être très très aigue. Qui manifeste une angoisse.</p> <p>(4) Des pleurs, ça peut arriver par une grande tristesse. Des pleurs qui ne s'arrêtent pas.</p>
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	<p>(1) Il faut comprendre pourquoi le patient est en colère par exemple. Tu vérifies s'il n'a pas mal et là, il t'envoie chier. Alors tu vas voir plus loin si y'a pas un problème, dans le domaine spirituel.</p> <p>(2) Quelqu'un qui est enfermé dans son lit ; tu vas voir est-ce qu'il a mal, est-ce qu'il est confus, triste, est-ce que tu as une tête qui lui revient pas où il te fait pas confiance où je sais pas quoi et tu vas penser à ce côté spirituel, qu'est ce qui lui manque ?</p>
ENTRETIEN 4 MARCEL	<p>(1) Alors évidemment il y a de la colère aussi, toutes ces manifestations qui peuvent être extrêmes dans certaines phases de deuil. Ce sont aussi des signes pour moi qui cachent une dimension spirituelle qui mérite d'être pensée.</p> <p>(2) Il y a des personnes qui sauront pas élaborer effectivement verbalement mais qui seront prostrées, qui vont s'enfermer dans un certain mutisme. On a eu des patients qui s'isolaient dans leur chambre, fermaient les stores et les rideaux pour que ce soit tout noir et ils nous disaient qu'ils ne voulaient voir personne.</p> <p>(3) Non le pire c'est gens qui ont été tellement bloqués par rapport à leur système religieux maternel et paternel qu'ils se sont interdits de penser la spiritualité. Ça c'est des gens qui sont extrêmement angoissés en général.</p>
ENTRETIEN 5 MAELLE	<p>(1) La colère, quelqu'un qui est très en colère</p> <p>(2) Le repli sur soi, l'isolement</p> <p>(4) La dépression, enfin la tristesse</p>
ENTRETIEN 6 SUZANNE	<p>(1) quand quelqu'un est complètement dans la colère ou dans le jugement, la rumination.</p> <p>(4) Il y a cette incomplétude. C'est comme une lumière qui manque d'intensité. Chez les gens qui ont cette démarche, ils sont pas illuminés hein, mais il y a quelque chose. Tu sens une flamme.</p>

<u>Autres indicateurs</u>	
<u>INDICATEURS</u>	
ENTRETIEN 1 MATHILDE	-
ENTRETIEN 2 CHRISTIANE	(1) Trouble du sommeil et description de cauchemars. (2) Difficulté à avoir l'esprit tranquille.
ENTRETIEN 3 BENJAMIN	-
ENTRETIEN 4 MARCEL	(2) Malheureusement souvent ça se termine en confusion. Parce que c'est trop insupportable. Je crois que la confusion est un des signes majeurs de cette détresse spirituelle qui n'a pas été élaborée.
ENTRETIEN 5 MAELLE	-
ENTRETIEN 6 SUZANNE	(2) Il y a des jours où le patient est complètement dans la rumination.

ANNEXE N°9

Les 5 étapes du deuil (selon Elizabeth Kübler-Ross)

1. **Choc, déni** : cette courte phase du deuil survient lorsqu'on apprend la perte. C'est une période plus ou moins intense où les émotions semblent pratiquement absentes. C'est en quittant ce stade du deuil que la réalité de la perte s'installe.
2. **Colère** : phase caractérisée par un sentiment de colère face à la perte. Dans certains cas, un sentiment de culpabilité peut voir le jour. Ce moment évolutif est aussi une période de questionnements.
3. **Marchandage** : phase faite de négociations, de chantages.
4. **Dépression** : période plus ou moins longue du processus de deuil qui se caractérise par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse. Les endeuillés ont parfois l'impression qu'ils ne termineront jamais leur deuil.
5. **Acceptation** : c'est la dernière étape du deuil. L'endeuillé se sent mieux. La réalité de la perte est mieux comprise et acceptée. L'individu éprouve encore de la tristesse, mais il a retrouvé son plein fonctionnement. Il a aussi réorganisé sa vie en fonction de la perte.

Les 5 phases décrites ci-dessus peuvent s'établir de façon linéaire. Cependant, il arrive souvent qu'un endeuillé régresse avant de progresser à nouveau. Ces étapes ne se succèdent pas toujours. Il ne s'agit pas d'un mécanisme immuable.

ANNEXE N° 10 : *Echéancier*

