

**Implantation d'un outil de dépistage  
des besoins de soutien spirituel et religieux  
chez les personnes suivies  
en soins palliatifs à domicile**

**Bruno Bélanger  
Cécile Charbonneau**



## Table des matières

I.	Problématique.....	3
II.	Les besoins spirituels et religieux en soins palliatifs .....	3
III.	Dépistage et évaluation des besoins spirituels et religieux .....	4
IV.	Bénéfices escomptés pour les patients .....	5
V.	Étape préliminaire.....	5
VI.	Objectifs de la recherche .....	5
VII.	Population et échantillon .....	6
VIII.	Éthique.....	6
IX.	Procédure de collecte des données .....	7
X.	Déroulement de l'implantation .....	7
XI.	Analyses .....	8
XII.	L'effet de la formation pour les secteurs Ste-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou .....	10
XIII.	Conclusion .....	11
XIV.	Propositions .....	12

## I. Problématique

Le Centre Spiritualitésanté (CSsanté) de la Capitale-Nationale existe depuis 1998. Regroupant une quarantaine d'intervenants et d'intervenantes en soins spirituels prêtres et laïcs, le CSsanté assure aux établissements de santé et de services sociaux sur le territoire de la Capitale-Nationale, l'organisation, la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation d'activités cliniques de qualité afin de répondre aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, hébergées ou suivies à domicile. Conscient de sa responsabilité d'offrir constamment des services de qualité adaptés aux besoins des usagers, le CSsanté s'intéresse à la recherche, à l'évaluation et à la formation.

Pour répondre adéquatement aux besoins spirituels et religieux des usagers, il importe d'identifier les personnes qui ont de tels besoins. Le CSsanté s'est penché sur la manière d'identifier ces personnes. La littérature propose essentiellement des outils créés et expérimentés dans des cultures anglophones qui ne sont donc pas facilement transférables dans la culture du Québec. De plus, ces outils contiennent souvent plusieurs éléments d'évaluation qui dans notre culture professionnelle sont réservés aux professionnels du soin spirituel. Nous avons donc développé un nouvel outil de dépistage (Dépistage des besoins spirituels et religieux: DBSR) qui pourrait être complété par un intervenant pivot (infirmière ou travailleur social). Le présent document décrit l'implantation de cet outil de dépistage auprès de la clientèle en soins palliatifs à domicile.

## II. Les besoins spirituels et religieux en soins palliatifs

En 2004, le CSsanté a réalisé une importante enquête exploratoire sur les besoins spirituels et religieux de ses différentes clientèles (Montreuil, Bélanger et Charbonneau, 2015). La collecte de données s'est faite à l'aide d'un questionnaire auquel ont répondu 693 usagers du réseau. Outre le constat de l'importance des besoins spirituels et religieux chez les personnes questionnées, nous avons observé que ces besoins variaient en fonction de l'âge et des différentes problématiques rencontrées.<sup>1</sup>

Considérant la précarité des patients en soins palliatifs et le temps nécessaire pour répondre au questionnaire, à l'époque, il est apparu difficile de proposer le questionnaire d'enquête à un nombre significatif de personnes en soins palliatifs. Les données de notre première enquête ne nous permettaient donc pas de dresser un portrait des besoins de cette clientèle.

Ainsi, pour rejoindre cette clientèle, démarrait en 2007 une première étude qualitative portant sur les besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs à domicile (Charbonneau et Bélanger, 2013). Cette étude a été menée à l'intérieur de trois secteurs du CSSS de la Vieille-Capitale, soit – **secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier, secteur Haute-Ville-des-Rivières, secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien**. Une deuxième étude a été réalisée par la suite auprès de personnes en soins palliatifs en milieu hospitalier.

L'analyse de ces entrevues nous a permis de classer leur contenu autour de trois grandes catégories : besoins résultant du passé, du présent, de l'avenir, c'est-à-dire de la part d'inconnu et d'incertitude devant la réalité qui se profile. Les participants ont aussi évoqué leurs souffrances physiques, psychosociales et spirituelles. Ces deux études ont permis d'observer la

---

<sup>1</sup> Afin d'en apprendre davantage sur cette recherche, il est possible de consulter le rapport sur le site Internet du CSsanté.

diversité et la complexité des expressions de la souffrance sur le plan spirituel! Cependant, celle-ci ne s'exprime plus aujourd'hui de la même manière qu'il y a 30 ou 40 ans, c'est-à-dire en transitant par des demandes de type religieuses. Or, les membres du personnel avaient été habitués, depuis longtemps, à dépister à partir essentiellement des signes visibles de la foi, de la religion ou des croyances de la personne. À la suite de ces études, il nous est apparu indispensable de proposer un outil qui permette au personnel d'identifier les patients qui présentaient des besoins spirituels même si elles ne donnaient pas à voir de signes religieux extérieurs. Également, les intervenants en soins spirituels à domicile avaient déjà souligné la difficulté du personnel soignant d'identifier les patients qui éprouvent des besoins sur le plan spirituel. Ainsi, il avait été convenu qu'un instrument de dépistage des besoins spirituels et religieux aiderait à l'identification de patients ayant de tels besoins et par le fait même fournirait à l'intervenant un minimum de vocabulaire pour parler au patient de ce service.

L'état des connaissances sur la question du dépistage des besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs nous confirme le caractère novateur et la pertinence de conduire une telle recherche, et ce, particulièrement dans un milieu québécois francophone.

### **III. Dépistage et évaluation des besoins spirituels et religieux**

Il importe d'abord de faire une distinction entre dépistage et évaluation. Le dépistage implique qu'à partir de certains indicateurs, un membre du personnel présume l'existence de besoins sur les plans spirituels et religieux chez une personne. La responsabilité de celui ou celle qui a réalisé le dépistage est uniquement d'acheminer la référence au professionnel adéquat. L'évaluation de son côté nécessite un processus d'identification des besoins (spirituels et religieux) de la personne accompli par le professionnel lui-même. L'évaluation exige la maîtrise de certains outils permettant au professionnel de réaliser une intervention adéquate, de l'évaluer puis de rendre compte (note au dossier, équipe interdisciplinaire) à d'autres professionnels...

Lorsqu'ils font référence à la réalisation d'une évaluation de la dimension spirituelle, plusieurs auteurs parlent d'un processus qui commence par un dépistage et se complète, lorsque nécessaire, par une évaluation plus élaborée (Austin, 2006; Fitchett et Risk, 2009; Power, 2006; MacKinley, 2006; Massey, Fitchett et Roberts, 2004; Pigott, Polland, Thomson et Aranda, 2009; Rumbold, 2007; Sulmasy, 2006). Sur le plan de la pertinence de l'implantation d'activités de dépistage formelles, la littérature indique deux choses importantes (Fitchett, Meyer et Burton, 2000) : les patients vivant une détresse spirituelle sont moins susceptibles de demander des soins spirituels pour eux-mêmes et les membres du personnel ont tendance à référer uniquement des patients « religieux » parce que plus facilement identifiables. Et, comme une évaluation systématique (par le professionnel lui-même) de tous les nouveaux patients peut prendre beaucoup de temps, le dépistage des besoins spirituels représente donc un moyen fort intéressant dans l'identification des patients présentant de tels besoins (Fitchett et Risk, 2009).

Le dépistage peut être réalisé par un membre du personnel, un membre de la famille ou le patient lui-même. Quand le dépistage se fait par un membre du personnel, il doit utiliser un outil *non invasif, facile d'utilisation* fournissant l'information essentielle pour poursuivre ou non vers une évaluation plus approfondie. Lors de l'élaboration de ce projet, nous avons comme objectif de fournir aux intervenants pivots un outil répondant à ces critères (une seule feuille). Puisque les outils de dépistage disponibles dans la littérature provenaient de milieux anglophones et ne pouvaient donc pas être importés directement dans notre culture, nous avons par conséquent

élaboré, après diverses consultations, l'outil de dépistage que nous vous présentons dans ce qui suit.

Un projet de recherche portant sur la construction d'un outil de dépistage a été soumis au comité d'éthique de la recherche des Centres de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, de Portneuf, et de la Direction de santé publique de la Capitale-Nationale en mai 2011. L'approbation du comité d'éthique a été renouvelée tous les ans depuis.

#### **IV. Bénéfices escomptés pour les patients**

L'intérêt de la construction d'un tel instrument de dépistage réside dans le fait que, tout au cours de sa validation et de son implantation, les patients qui manifesteront le désir de rencontrer un intervenant en soins spirituels auront la possibilité d'être accompagnés dès leur inscription en soins palliatifs à domicile.

#### **V. Étape préliminaire**

À partir des instruments de dépistage issus de la littérature (Fitchett et coll., 2009; Steinhauser, Voils, Clipp, Bosworth, Christakis et Tulsy, 2006), nous avons construit l'outil de **Dépistage des besoins spirituels et religieux (DBSR)**. Tel que suggéré dans la littérature (Austin, 2006; Fitchett et coll., 2009; MacKinley, 2006; Massey et coll., 2004; Power, 2006; Rumbold, 2007; Sulmasy, 2006), nous avons cherché à ce que cet outil soit *non invasif, facile d'utilisation* et qu'il puisse fournir l'information essentielle pour référer les personnes qui le désirent à un intervenant en soins spirituels. Il est possible de consulter la première version de l'outil DBSR à l'annexe 1.

Au verso se retrouve une première section destinée à recueillir les informations indispensables pour les fins de recherche et une seconde section qui se divise en deux parties : dans la PARTIE 1, l'intervenant pivot note différentes observations spécifiques après une première rencontre avec le patient et dans la PARTIE 2, il inscrit la réponse aux questions qu'il aura obtenu du patient lors d'une rencontre ultérieure. Le recto contient des renseignements sur les services offerts en soins spirituels.

#### **VI. Objectifs de la recherche**

Deux principaux objectifs nous ont guidés dans la réalisation de ce projet de recherche.

Le premier objectif concernant l'implantation de l'outil et il était réparti en deux étapes :

Étape 1 : Planter l'outil de dépistage DBSR dans le secteur Haute-Ville-Des-Rivières du CSSS-VC

- i) présenter l'outil à tous les intervenants pivots de ce secteur à l'intérieur d'une brève formation
- ii) vérifier (la convivialité) la faisabilité quant à la facilité de compléter cet outil de dépistage
- iii) vérifier la compréhension des items contenus dans l'outil auprès :
  - des intervenants concernant les items contenus dans les deux parties de l'outil

- des patients concernant le contenu des questions qui leur sont posées (perception de l'intervenant)
- iv) modifier s'il y a lieu certains aspects de l'outil DBSR

Étape 2 : Planter l'outil DBSR dans d'autres secteurs du CSSS-VC, soit le secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier et le secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien

Évaluer les effets de l'implantation de l'outil DBSR sur le nombre de références reçu par les intervenants en soins spirituels.

Comme deuxième objectif, nous souhaitons que cet outil soit le plus convivial possible afin qu'il puisse être rempli rapidement par les intervenants pivots, soit de 30 à 60 secondes pour le Temps 1 et de une à deux minutes lors d'une rencontre subséquente pour le Temps 2.

## **VII. Population et échantillon**

### 1) Les patients

Le projet visait tous les patients inscrits au programme de soins palliatifs à domicile durant la période que durerait l'étude. Nous voulions inclure l'ensemble de cette population afin d'avoir la possibilité de comparer le nombre de références acheminées aux intervenants en soins spirituels par rapport au nombre d'inscriptions total au service. Étant donné que nous étions contraints par le nombre de références qui arrivaient au service de soins palliatifs durant la période à l'étude, notre échantillon a été un échantillon non probabiliste accidentel.

Critères d'inclusion : les participants devaient

- être inscrits au programme de soins palliatifs à domicile
- avoir plus de 18 ans
- parler français

Critères d'exclusion : - ne pas répondre à l'un ou l'autre des critères d'inclusion

- lorsque l'intervenant pivot considérait qu'il était impossible d'obtenir une évaluation adéquate parce qu'il jugeait que la personne était trop perturbée (lorsque sa condition physique la préoccupe au point où elle ne peut penser à autre chose et qu'elle ne peut pas se concentrer suffisamment pour répondre aux questions ou lorsque sa condition cognitive est restreinte au point qu'elle est incapable de répondre aux questions qu'on lui pose).

### 2) Les intervenants pivots des secteurs concernés.

## **VIII. Éthique**

Notre protocole de recherche visait l'intégration de l'outil DBSR dans la routine des soins palliatifs offerts aux personnes suivies par le programme de soins palliatifs à domicile. En fait, il ne s'agissait pas d'une procédure expérimentale, mais bien de l'application de « bons soins cliniques » tels que reconnus par la communauté scientifique et qui, jusqu'à ce jour, n'étaient

pas appliqués systématiquement aux patients suivis en soins palliatifs à domicile. De plus, il est question ici de procédures verbales de dépistage non invasif n'entraînant aucun risque pour les patients. On visait à systématiser une offre de services spécialisés (demander aux patients s'ils veulent rencontrer un intervenant en soins spirituels) qui se fait actuellement de façon non systématique et souvent selon les affinités personnelles des professionnels.

Puisqu'il s'agissait uniquement d'une observation clinique suivie de quelques questions (questions qui pouvaient être formulées de façon non systématique) et qu'aucun geste clinique n'était posé, le comité d'éthique à la recherche a accepté qu'aucun consentement écrit ou verbal ne soit demandé au patient. Le DBSR ne fait que servir d'outil de travail clinique à l'intervenant pivot.

## **IX. Procédure de collecte des données**

Suite à une première visite chez un patient qui venait d'être inscrit au programme de soins palliatifs à domicile, l'intervenant pivot complétait la grille d'observation contenue dans l'outil de dépistage (PARTIE 1) ainsi que le formulaire de renseignements généraux.

Lors de la deuxième visite chez ce même patient, en se servant des observations relevées lors de la première visite, l'intervenant pivot pouvait adapter les questions contenues dans l'outil de dépistage (PARTIE 2). Lorsque le patient acceptait de rencontrer un intervenant en soins spirituels, l'intervenant pivot remettait les coordonnées du patient à l'intervenant en soins spirituels de son secteur. Qu'un patient accepte ou refuse de rencontrer un intervenant en soins spirituels, l'intervenant pivot l'informait toujours de la disponibilité de l'intervenant en soins spirituels.

**Par la suite, l'intervenant devait photocopier le verso de l'instrument où étaient contenues les réponses compilées (les coordonnées du patient n'y apparaissant pas). Cette photocopie était remise à l'intervenant en soins spirituels qui la faisait suivre à l'équipe de recherche.**

## **X. Déroulement de l'implantation**

Au préalable, en guise de validité de contenu, le DBSR a été soumis pour analyse à un groupe d'intervenants en soins spirituels afin que ceux-ci puissent porter un jugement sur l'exactitude de son contenu, c'est-à-dire la capacité de l'outil de dépister les personnes susceptibles d'avoir besoin de services sur le plan spirituel. Pour nous permettre de bonifier l'outil de dépistage, toutes les suggestions apportées par les intervenants en soins spirituels ont été prises en considération.

Après avoir soumis le projet au comité d'éthique à la recherche et avoir tenu compte de ses recommandations, nous avons entamé le programme d'implantation. Cette démarche s'est déroulée en deux étapes. Dans ce qui suit, nous présentons en détail toutes les étapes franchies.

1) D'octobre 2011 à janvier 2013, l'outil de dépistage DBSR a été implanté uniquement dans le secteur Haute-Ville-des-Rivières. Il avait d'abord été prévu que l'outil serait implanté dans ce secteur de septembre à décembre 2011. Pour des raisons d'ordre organisationnel, cette implantation s'est effectuée en octobre 2011. Les intervenants pivots avaient été préalablement rencontrés pour une brève formation.

À la fin de décembre, le peu de personnes inscrites en soins palliatifs à domicile (15) et les changements au sein de l'équipe d'intervenants pivots nous ont amenés, en accord avec la coordonnatrice des soins palliatifs à domicile du CLSC Haute-Ville des Rivières, à prolonger cette période d'adaptation.

Dans le projet qui avait été présenté au comité d'éthique, nous avons prévu proposer des adaptations à l'outil de dépistage selon l'évaluation qu'en feraient les intervenants pivots qui l'avaient expérimenté. Nous avons donc rencontré les trois intervenantes impliquées (les deux infirmières impliquées au départ ont été rencontrées à la fin du mois de décembre 2011 et la nouvelle infirmière à la fin du mois de janvier 2012) afin de connaître leurs points de vue. Une intervenante nous a signifié que l'utilisation de cet outil représentait pour elle un surplus de travail, qu'elle se perdait facilement dans le document et que sa facture n'était pas adaptée aux autres documents qu'elle utilisait. Par contre, une autre nous a dit que la première partie de cet outil lui avait été utile puisqu'elle lui avait permis de faire une mise au point dans l'observation de certaines particularités de la personne, particularités qu'elle n'aurait pas vues autrement. De plus, on nous a suggéré que la deuxième partie du questionnaire ne soit pas obligatoirement remplie lors de la deuxième rencontre, afin de permettre à l'intervenant pivot de choisir le temps le plus opportun.

Suite à ces rencontres, nous avons modifié l'outil afin de le rendre plus convivial. On peut consulter cette nouvelle version à l'annexe 2.

2) Nous avons prévu implanter cet outil de dépistage dans les autres CLSC du CSSS-VC entre janvier et juin 2012. Suite au délai découlant des contraintes dont nous venons de faire état, nous avons implanté l'outil de dépistage dans les CLSC secteurs Sainte-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou en janvier 2013. Tous les intervenants pivots de ces secteurs ont reçu une brève formation en janvier 2013. L'outil de dépistage a été utilisé aux fins de la recherche dans les trois secteurs (Haute-Ville des Rivières, Sainte-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou) jusqu'à la fin de juin 2014. Afin d'étendre l'information concernant l'outil de dépistage à tous les intervenants impliqués dans le service des soins palliatifs à domicile, tous ont reçu une formation en octobre 2013.

## **XI. Analyses**

Entre octobre 2011 et juin 2014, 23 intervenants pivots ont retourné au moins un outil DBSR annoté pour un total de 291 patients. De ce nombre, 44 patients ont été hospitalisés ou sont décédés sans que nous puissions obtenir les informations pour la deuxième partie alors que 70 d'entre eux ont accepté de rencontrer un intervenant en soins spirituels. Ceci indique que, parmi tous les outils de dépistage complétés, 28,3% patients ont accepté de rencontrer un intervenant en soins spirituels. Ceci semble intéressant, mais nous nous sommes questionnés sur l'investissement des intervenants pivots dans le processus.

Afin de nous aider à répondre à cette question, nous avons obtenu du CSSS-VC une compilation du nombre d'utilisateurs en soins palliatifs et du nombre d'utilisateurs qui ont reçu des interventions en soins spirituels pour les années financières 2012-2013 et 2013-2014 pour chacun des secteurs en question (Haute-Ville-des-Rivières, Sainte-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou). Le tableau 1 contient le résumé de toutes ces informations.



**Tableau 1.** Nombre d'utilisateurs en soins palliatifs et nombre d'outils DBSR complétés pour trois secteurs CSSS-VC.

		Données CSSS-VC			Outils DBSR complétés		
		Total d'utilisateurs en soins palliatifs	Total d'utilisateurs ayant reçu des soins spirituels	% d'utilisateurs ayant reçu des soins spirituels	Total d'outils DBSR complétés	Total des patients référés grâce au DBSR	% des patients référés par rapport aux outils complétés
<b>2012-2013</b>							
	Haute-Ville-des-Rivières	221	33	14,9%	74	13	17,6%
	Ste-Foy-Sillery	314	42	13,4%			
	Basse-Ville-Limoilou	243	27	11,1%			
<b>2013-2014</b>							
	Haute-Ville-des-Rivières	229	46	20,1%	77	15	19,5%
	Ste-Foy-Sillery	299	50	16,7%	73	21	28,8%
	Basse-Ville-Limoilou	234	38	16,2%	4	2	50%

**Tableau 2.** Patients ayant reçu des soins spirituels par l'intermédiaire du DBSR

Pour Haute-Ville-des-Rivières (15/46)	32,6%
Pour Ste-Foy-Sillery (21/50)	42,0%
Pour Basse-Ville-Limoilou (2/38)	5,3%

Nous désirions construire un outil de dépistage pour permettre à TOUS les patients sans distinction de recevoir une information adéquate concernant le service de soins spirituels, ce qui impliquait qu'un formulaire de l'outil DBSR soit rempli pour chacun des patients admis en soins palliatifs à domicile. Nous savions que les intervenants référerait beaucoup plus facilement des patients qui manifestaient des signes extérieurs de foi ou de religion. Bref notre volonté était de systématiser le dépistage.

En examinant le tableau 1, il nous est possible de réaliser que le nombre de patients en soins palliatifs à domicile pour qui l'outil DBSR a été complété pour chacune des années financières n'est pas très élevé :

2012-2013 Haute-Ville-des-Rivières : retour du DBSR pour 33,5% des patients (74/221)

2013-2014 Haute-Ville-des-Rivières : retour du DBSR pour 33,6% des patients (77/229)

Ste-Foy-Sillery : retour du DBSR pour 24,4% des patients (73/299)

Basse-Ville-Limoilou : retour du DBSR pour 1,7% des patients (4/234)

Un premier constat est que l'outil DBSR a été rempli et retourné à l'intervenant spirituel de façon très inégale et qu'il n'a pas permis de rejoindre, comme souhaité, tous les patients en soins palliatifs à domicile. Par contre, pour l'année 2013-2014, le secteur Haute-Ville-des-Rivières est le secteur où le plus grand nombre de patients ayant reçu des soins spirituels avaient été évalués grâce au DBSR (32,6%, tableau 2). Ceci peut être dû au fait que l'outil DBSR était implanté dans ce secteur depuis deux ans. Mais, tout de même, ceci n'explique pas le fait que, dans le secteur Basse-Ville-Limoilou, si peu d'outils DBSR (1,7%) soient revenus complétés.

Aussi, un pourcentage plus élevé de références provenant de patients pour qui l'outil DBSR a été complété (pour les secteurs Ste-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou 28,8% et 50%) versus un pourcentage plus faible de références de patients ayant reçu des soins spirituels (pour les secteurs Ste-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou 16,7% et 16,2%) indique que le DBSR pourrait avoir été rempli davantage pour les patients dont les intervenants pivots croyaient au préalable que ces patients accepteraient de rencontrer un intervenant en soins spirituels (particulièrement pour Haute-Ville-des-Rivières et Ste-Foy-Sillery comme l'indique le tableau 2).

## **XII. L'effet de la formation pour les secteurs Ste-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou**

En ce qui concerne les secteurs Ste-Foy-Sillery et Basse-Ville-Limoilou, on remarque une augmentation du nombre total d'usagers ayant reçu des soins spirituels entre la période précédant la formation (2012-2013 : 13,4% et 11,1%) et celle suivant la formation (2013-2014 : 16,7% et 16,2%) comme l'indique le tableau 1. Il est fort possible que la formation ait sensibilisé les intervenants pivots au point de les inciter davantage à informer les patients de la possibilité de recevoir des interventions en soins spirituels sans toutefois compléter l'outil DBSR. À la lumière des résultats obtenus, il nous apparaît que la formation des divers intervenants dans les CLSC représente une clef dans leur sensibilisation à référer des patients ayant des besoins spirituels et religieux.

### **XIII. Conclusion**

Les résultats de cette recherche montrent les nombreuses difficultés de mettre en place un processus de dépistage vraiment adéquat de ce qu'on appelle les besoins spirituels. Nous émettons ici quelques hypothèses de réponses possibles à cette question :

Les changements assez fréquents des intervenants pivots et, semble-t-il, la charge supplémentaire de travail qui leur était demandée (afin de remplir le document) a certainement contribué à cette faible participation observée aux tableaux 1 et 2. L'outil avait été bâti de manière à ce qu'il soit (très) facilement utilisable et qu'il prenne très peu de temps et d'énergie (de 1 à 2 minutes au plus) à remplir. Mais cette utilisation rapide et efficace se faisait à la stricte condition qu'un même intervenant pivot l'intègre dans sa routine quotidienne. Sinon, chaque nouvel intervenant devait se réapproprier l'instrument ce qui devenait beaucoup plus onéreux en termes de temps. Comme les intervenants pivots mutent régulièrement, ceci a constitué une contrainte majeure, selon nous, dans l'implantation de ce projet.

Il est possible aussi que les équipes de soins considèrent que la réponse aux besoins spirituels est une dimension moins prioritaire que les autres types de besoins manifestés par la personne. Les intervenants pivots perçoivent probablement, même si c'est de manière confuse, que la non-réponse aux besoins spirituels d'un patient n'entraînerait pas de situations problématiques sur le plan éthique... En effet, une plainte pour des soins spirituels non dispensés est difficilement imaginable.

Enfin, peut-être considère-t-on à tort que les soins spirituels sont uniquement destinés aux personnes croyantes ou religieuses. Cette vision semble perdurer encore au sein des équipes, et ce, malgré un rappel régulier de la part des intervenants en soins spirituels. Pour toute personne qui ostensiblement se dit non-croyante, on considère, à tort également, qu'un travailleur social ou qu'un psychologue pourrait, somme toute, faire le même travail. Ceci constitue une méprise fondamentale qui traverse non seulement les équipes de soins en CLSC, mais aussi probablement d'autres équipes de soins dans le réseau de la santé. Il importe ici de souligner que le travail d'un intervenant en soins spirituels, ses objectifs, sa visée, ses outils de travail ont très peu en commun avec ceux du travailleur social et du psychologue. Et ce, même dans l'accompagnement de personnes qui se considèrent athées.

## **XIV. Propositions**

Devant ces constats, nous croyons qu'il est justifié de continuer à chercher d'autres manières de soutenir les intervenants pivots pour un meilleur dépistage des patients. Par exemple, nous considérons qu'il serait opportun de poursuivre la sensibilisation des équipes de soins sur ce que sont les soins spirituels en 2015, leur nature, leur visée, les outils de travail utilisés et ce qui les différencie d'avec les soins touchant la dimension psychique. Enfin, il serait approprié de rechercher des solutions afin de remédier à cette situation, en gardant en tête la possibilité de reprendre un projet de recherche avec les équipes de soins sur des bases différentes.

Un outil de dépistage servant uniquement pour les cliniciens est proposé l'annexe 3.

## Bibliographie

- Austin, L. J. (2006). Spiritual assessment: A chaplain's perspective, *Explore*, 2(6), 540-542.
- Charbonneau, C. & Bélanger, B. (2013). Identification of spiritual and religious needs of terminally ill patients receiving palliative home-care. *Journal for the study of Spirituality*, 3(1), 33-45.
- Chochinov, H.M., Max, H. & Cann, B.J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8(supp1), 103-115.
- Doka, K.J. (1993). The spiritual needs of the dying. In K.J. Doka & J.D. Morgan (Eds.), *Death and Spirituality*, Amityville: Éditions Baywood Pub., pp 143-150.
- Efficace, F. & Marrone, R. (2002). Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies*, (26), 743-756.
- Fagerström, L., Erikson, K. & Bergbom, E.I. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 978-987.
- Fallot, R.D. (1998). The place of spirituality and religion in mental health services. *New Directions for Mental Health Services*, 80, 3-12.
- Fitchett, G., & Canada, A. L. (2010). The role of religion/spirituality in coping with cancer: Evidence, assessment, and intervention. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology*, 2nd edition. New York: Oxford University Press, pp 440-446.
- Fitchett, G., Meyer, P. M. & Burton, L. A. (2000). Spiritual care in the hospital : Who requests it? Who needs it? *The Journal of Pastoral Care*, 54(2), 173-186.
- Fitchett, G. & Risk, J. L. (2009). Screening for spiritual struggle. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 63(1-2), 1-12.
- Grant, D. (2004). Spiritual interventions: How, when, and why nurses use them. *Holistic Nursing Practice*, 18, 36-41.
- Hermann, C.P. (2001). Spiritual needs of dying patients: A qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 67-72.
- Hills, J., Paice, J. A., Cameron, J.R. & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 782-788.
- Hinshaw, D.B. (2005). Spiritual issues in surgical palliative care. *Surgical Clinics of North America*, 85, 257-272.
- Hudson, R. & Rumbold, B. (2003). Spiritual care. In M. O'Connor & S. Aranda(Eds.), *Palliative Nursing Care, A Guide to Practice*, Melbourne: Ausmed, pp. 69-86.
- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: A model of needs. *Palliative Medicine*, 14, 149-155.
- Koenig, H.G., McCullough, M.E. & Larson, D.B. (2001). *Handbook of Religion and Health* . New York: Oxford University Press, 712 p.

- Kub, J.E., Nolan, M.T., Hughes, M.T., Terry, P.B., Sulmasy, D.P., Astrow, A. & Forman, J.H. (2003). Religious importance and practices of patients with a life-threatening illness: Implications for screening protocols ». *Applied Nursing Research*, 16(3), 196-200.
- Kvåle, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 320-327.
- MacKinlay, E. (2006). Spiritual care: Recognizing spiritual needs of older adults. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18(2), 59-71.
- Massey, K., Fitchett, G. & Roberts, P. A. (2004). Assessment and diagnosis in spiritual care. In K. L. Mauk & N. K. Schmidt (Eds.), *Spiritual care in nursing practice* (pp. 209-242). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Michel, E. (2000). Soins infirmiers et besoins spirituels des personnes en fin de vie. *Soins*, 648 (septembre), 50-52.
- Milligan, S. (2004). Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(4), 162-171.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique en Soins Palliatifs de Fin de Vie*. Québec : MSSS, 99 p.
- Montreuil P., Tremblay J., Bélanger B. & Charbonneau C. (2015). *Développement et validation du Questionnaire sur les besoins spirituels et religieux (QBSR) : évaluation des besoins des usagers dans le milieu de la santé*. Rapport de recherche : Centre de pastorale de la santé et des services sociaux.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A. & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.
- Oates, L. (2004). Providing spiritual care in end-stage cardiac failure. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(10), 485-490.
- Okon, T.R. (2005). Palliative care review: Spiritual, religious and existential aspects of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 392-414.
- Pigott, C., Polland, A., Thomson, K. & Aranda, S. (2009). Unmet needs in cancer patients: Development of a Supportive Needs Screening Tool (SNST). *Support Care Cancer*, 17, 33-45.
- Power, J. (2006). Spiritual assessment: developing an assessment tool. *Nursing Older People*, 18(2), 16-18.
- Proot, I.M. Abu-Saad, H.H., terMeulen, R.H.J., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C. & Widdershoven, G.A.M. (2004). The needs of terminally ill patients at home: Directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18, 53-61.
- Puchalski, C.M. (2007). Spirituality and the care of patients at the end-of-life: An essential component of care, *Omega*, 56(2), 33-46.

- Puchalski, C.M., Dorff, R.E. & Hendi, I.Y. (2004). Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, 689-714.
- Rumbold, B. D. (2007). A review of spiritual assessment in health care practice. *Medical Journal of Australia*, 186(10), S60-S62.
- Sinclair, S. Pereira, J. & Raffin, S. (2006). A thematic review of the spiritual literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 464-479.
- Speck, P., & Higginson, I. (2004). Spiritual needs in health care. *British Medical Journal*, 329, 123-124.
- Strang, S., Strang, P. & Ternestedt, B.-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 48-57.
- Steinhauser, K., Voils, C., Clipp, E. C, Bosworth, H. B., Christakis, N. A. & Tulsky, J. A. (2006). "Are you at peace?" One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 166, 101-105.
- Stephenson, P.L., Draucher, C.B. & Martsof, D.S. (2003). The experience of spirituality in the lives of hospice patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 51-58.
- Sulmasy, D. P. (2006). Spiritual issues in the care of dying patients. *JAMA*, 296(11), 1385-1392.
- Taylor, E. J. & Mamier, I. (2005). Spiritual care nursing: What cancer patients and family caregivers want. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 260-267.
- Visser, A., Garssen, B. & Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 19, 565-572.
- Wright, M.C. (2002). The essence of spiritual care: A phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16, 125-132.

# ANNEXE 1

Outil de dépistage DBSR

29/06/11





**verso**

Date : \_\_\_\_\_

Nom de l'intervenant : \_\_\_\_\_

Secteur :  Haute-Ville-des-Rivières

Ste-Foy-Sillery

Limoilou

**Données sociodémographiques du patient**

Sexe :  Homme

Femme

Groupe d'âge :  Plus de 80 ans

de 70 à 79 ans

de 60 à 69 ans

de 50 à 59 ans

49 ans et moins

Raison de la prise en charge par le service de soins palliatifs à domicile

Cancer

système digestif (ex. : colon, pancréas)

système respiratoire (ex. : poumon, larynx)

système reproducteur (ex. : sein, prostate)

système neurologique

Autre \_\_\_\_\_

Désir de fin de vie

domicile

hôpital

hébergement en soins palliatifs

Cette personne exprime clairement son appartenance religieuse :

oui - catholique

- protestant

- autre

non

Date : \_\_\_\_\_

**PARTIE 1 – Grille d'observation**

*(Après la première rencontre)*

À chaque énoncé, cochez selon ce que vous avez perçu

	À mon avis, cette personne...	Oui	Non	Ne sais pas
1.	... semble vivre de la culpabilité (regrette des choses).			
2.	... semble vivre de la colère (envers Dieu, la religion, le système de santé).			
3.	... semble vivre de la solitude.			
4.	... semble croyante (ex. : images, crucifix, livres, langage).			
5.	... semble pratiquante (ex. : dit prier, demande la communion).			
6.	... semble avoir perdu espoir.			
7.	... semble ébranlée dans ses croyances.			
8.	... ne semble pas accepter sa maladie.			
9.	... ne semble pas comprendre ce qui lui arrive (semble anxieuse).			
10.	... semble avoir peur de la mort.			
11.	... semble avoir besoin de se confier.			
12.	... semble inquiète pour ses proches.			

verso

Date : \_\_\_\_\_

## PARTIE 2 – Questionnaire

### Questions à poser à la personne lors de la deuxième rencontre :

« Lors de ma première visite, j'ai remarqué que... (revenir sur ce que vous avez perçu à la première rencontre). J'aimerais vous demander, **actuellement...** »

		Oui	Non	Hésite
1.	... êtes-vous en paix avec ce que vous vivez (ex. : vous posez-vous des questions sur ce que vous allez devenir, sur vos croyances, sur Dieu)?			
2.	... avez-vous quelqu'un à qui vous pouvez en parler?			
3.	... aimeriez-vous parler de ces questions avec un animateur(trice) de pastorale?			
4.	... croyez-vous qu'un de vos proches aurait besoin de rencontrer un animateur(trice) de pastorale?			

	Oui	Non
Cette personne accepte de voir un animateur(trice) de pastorale.		

Si oui, transmettre immédiatement ses coordonnées à l'animateur de pastorale.

Quelle que soit la réponse de la personne, **lui indiquer la disponibilité de l'animateur de pastorale (voir dossier de chevet).**

Appréciation de l'instrument de dépistage par le **patient** (perception de l'intervenant) :

Pas du tout apprécié

Apprécié

Très apprécié

0      1      2      3      4      5      6

La politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie a retenu la définition de l'Organisation mondiale de la santé :

« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie... »

## **Outil de dépistage des besoins de soutien spirituel chez les personnes suivies en soins palliatifs à domicile**

### **Visée du service :**

L'animateur de pastorale accompagne la personne afin qu'elle trouve l'espérance et la paix.

### **Pour cela, il :**

- ✓ Écoute ce que vous êtes en train de vivre dans la maladie et à l'approche de la mort. Vous pouvez vous confier en toute discrétion.
  
- ✓ Vous aide à trouver des réponses à vos questions.
  
- ✓ Vous aide à identifier vos croyances, vos valeurs, vos forces et votre héritage.
  
- ✓ Vous aide à nommer vos peurs, vos craintes, votre colère.

### **Formation**

- Formation de niveau universitaire et stage dans le domaine de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs.
  
- Membre de l'équipe interdisciplinaire du CLSC

Nom du client : \_\_\_\_\_

Numéro du dossier : \_\_\_\_\_

## ANNEXE 2

Outil de dépistage DBSR

29/02/12



Nom de l'internant : \_\_\_\_\_

Secteur :  Haute-Ville-des-Rivières

Ste-Foy-Sillery

Limoilou

hôpital

hébergement en soins palliatifs

Cette personne exprime clairement son appartenance religieuse :

oui - catholique

- protestante

- autre

non

### Données sociodémographiques du patient

Sexe :  Homme

Femme

Groupe d'âge :  Plus de 80 ans

de 70 à 79 ans

de 60 à 69 ans

de 50 à 59 ans

49 ans et moins

Raison de la prise en charge par le service de soins palliatifs à domicile

Cancer

système digestif (ex. : colon, pancréas)

système respiratoire (ex. : poumon, larynx)

système reproducteur (ex. : sein, prostate)

système neurologique

Autre

Désir de fin de vie

domicile



**PARTIE 1 – Grille d’observation** Date :

Cette personne accepte de voir un intervenant(e) en soins spirituels.		
---	--	--

**(Suite à la première rencontre)**

À chaque énoncé, cochez selon ce que vous avez perçu

Si oui, transmettre immédiatement ses coordonnées à l’intervenant(e) en soins spirituels.

Quelle que soit la réponse de la personne, **lui indiquer la disponibilité de l’intervenant(e) en soins spirituels (voir dossier de chevet).**

	À mon avis, cette personne...	Oui	Non	Ne sais pas
1.	... semble vivre de la colère (envers Dieu, la religion, le système de santé).			
2.	... semble vivre de la solitude.			
3.	... semble croyante (ex. : images, crucifix, livres, langage).			
4.	... semble avoir perdu espoir.			
5.	... semble ébranlée dans ses croyances.			
6.	... ne semble pas accepter sa maladie.			
7.	... ne semble pas comprendre ce qui lui arrive (semble anxieuse).			
8.	... semble avoir besoin de se confier.			
9.	... semble inquiète (pour elle-même ou pour ses proches).			

**PARTIE 2 – Questionnaire**

Date :

**Questions à poser lors d’une rencontre ultérieure :**« Lors de ma première visite, j’ai remarqué que... (revenir sur ce que vous avez perçu à la première rencontre). J’aimerais vous demander, **actuellement...** »

		Oui	Non	Hésite
1.	... êtes-vous en paix avec ce que vous vivez, par exemple, vous posez-vous des questions sur ce que vous allez devenir, sur vos croyances, sur Dieu?			
2.	... avez-vous quelqu’un à qui vous pouvez en parler?			
3.	... aimeriez-vous parler de ces questions avec un intervenant(e) en soins spirituels?			
4.	... croyez-vous qu’un de vos proches aurait besoin de rencontrer un intervenant(e) en soins spirituels?			

	Oui	Non
--	-----	-----

La politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie a retenu la définition de l'Organisation mondiale de la santé :

*« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie... »*

## **Outil de dépistage des besoins de soutien spirituel chez les personnes suivies en soins palliatifs à domicile**

### **Visée du service :**

L'intervenant en soins spirituels accompagne la personne afin qu'elle trouve l'espérance et la paix.

### **Pour cela, il :**

- ✓ Écoute ce que vous êtes en train de vivre dans la maladie et à l'approche de la mort. Vous pouvez vous confier en toute discrétion.
- ✓ Vous aide à trouver des réponses à vos questions.
- ✓ Vous aide à identifier vos croyances, vos valeurs, vos forces et votre héritage.
- ✓ Vous aide à nommer vos peurs, vos craintes, votre colère.

### **Formation**

- Formation de niveau universitaire et stage dans le domaine de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs.
- Membre de l'équipe interdisciplinaire du CLSC

Nom du client : \_\_\_\_\_

Numéro du dossier : \_\_\_\_\_

## ANNEXE 3

### Outil de dépistage DBSR



## PARTIE 1 – Grille d’observation

(À la fin de la première rencontre)

À chaque énoncé, cochez selon ce que vous avez perçu

	À mon avis, cette personne...	Oui	Non	Ne sais pas
1.	... semble vivre de la colère (envers Dieu, la religion, le système de santé).			
2.	... semble vivre de la solitude.			
3.	... semble croyante (ex. : images, crucifix, livres, langage).			
4.	... semble avoir perdu espoir.			
5.	... semble ébranlée dans ses croyances.			
6.	... ne semble pas accepter sa maladie.			
7.	... ne semble pas comprendre ce qui lui arrive (semble anxieuse).			
8.	... semble avoir besoin de se confier.			
9.	... semble inquiète (pour elle-même ou pour ses proches).			
10.	...semble avoir des repères spirituels.			

## PARTIE 2 – Investigation

Question à poser lors d’une rencontre ultérieure s’il y a lieu :

« Lors de ma première visite, j’ai remarqué que... (revenir sur ce que vous avez perçu à la première rencontre). J’aimerais vous demander, **actuellement...** »

	Oui	Non	Hésite
... êtes-vous en paix avec ce que vous vivez, par exemple, vous posez-vous des questions sur ce que vous allez devenir, sur vos croyances, sur Dieu?			

	Oui	Non
Il serait opportun que cette personne soit rencontrée par un(e) intervenant(e) en soins spirituels.		

Si oui, transmettre immédiatement ses coordonnées à l’intervenant(e) en soins spirituels.

La politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie a retenu la définition de l'Organisation mondiale de la santé :

*« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie... »*

## **Outil de dépistage des besoins de soutien spirituel chez les personnes suivies en soins palliatifs à domicile**

### **Visée du service :**

L'intervenant en soins spirituels accompagne la personne afin qu'elle trouve l'espérance et la paix.

### **Pour cela, il :**

- ✓ Écoute ce que vous êtes en train de vivre dans la maladie et à l'approche de la mort. Vous pouvez vous confier en toute discrétion.
- ✓ Vous aide à trouver des réponses à vos questions.
- ✓ Vous aide à identifier vos croyances, vos valeurs, vos forces et votre héritage.
- ✓ Vous aide à nommer vos peurs, vos craintes, votre colère.

### **Formation**

- Formation de niveau universitaire et stage dans le domaine de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs.
- Membre de l'équipe interdisciplinaire du CLSC

Nom du client : \_\_\_\_\_

Numéro du dossier : \_\_\_\_\_

