

**ÉTUDE COMPARATIVE SUR LES BESOINS SPIRITUELS ET RELIGIEUX
ENTRE LES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS
À L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC
ET CELLES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE**

Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté)

RAPPORT FINAL DU PROJET DE RECHERCHE

**LE 10 MAI 2017
PAR BRUNO BÉLANGER
ET CÉCILE CHARBONNEAU**



INTRODUCTION

Le Centre Spiritualitésanté (CSsanté) 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 l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, l'organisation, la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation des pratiques 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 également à la recherche, à l'évaluation et à la formation.

Problématique

En 2004, le CSsanté démarrait une importante enquête exploratoire sur les besoins spirituels et religieux de ses différentes clientèles (Montreuil, Tremblay, Bélanger et Charbonneau, 2015). La collecte de données s'est réalisée à l'aide d'un questionnaire (quantitatif) qui a été administré à 693 usagers du réseau de la santé. Outre le constat de l'importance des besoins spirituels et religieux chez les personnes hospitalisées ou hébergées, nous avons observé que ces besoins variaient en fonction de l'âge et des différentes problématiques rencontrées. Pour des raisons d'ordre méthodologique, il a été difficile à l'époque 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 pour cette clientèle.

En regard de l'ensemble des services de soins spirituels dispensés dans le réseau de la santé, l'offre de service de soins spirituels en soins palliatifs est considérée comme majeure. Une meilleure connaissance de la manière dont s'expriment les besoins spirituels et religieux de cette clientèle est donc fondamentale. En 2004, la littérature offrait peu d'informations concernant les diverses expressions des besoins spirituels du point de vue des usagers eux-mêmes et peu de travail avait été réalisé dans la pratique, ici au CSsanté, pour colliger des informations provenant de cette clientèle. Donc, afin de mieux connaître les besoins de ces personnes, nous avons effectué deux études :

- 1) Entre 2007 et 2008, nous avons réalisé une première étude auprès de 24 personnes en soins palliatifs suivies à domicile. Les résultats de cette recherche ont été publiés en 2013 dans le « *Journal for the Study of Spirituality* » (Charbonneau et Bélanger, 2013 – voir Annexe 1).
- 2) Entre 2011 et 2013, nous avons réalisé une deuxième étude auprès de 15 personnes toujours en soins palliatifs, mais en milieu hospitalier (HDQ). Une partie des résultats des deux études a été publiée dans Les cahiers francophones de soins palliatifs (Bélanger et Charbonneau, 2014 - voir Annexe 2).

Ces deux études visaient à identifier les besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs, à mieux cerner comment s'expriment de tels besoins et à vérifier si ces besoins diffèrent entre les personnes suivies en soins palliatifs à domicile et celles suivies en soins palliatifs en milieu hospitalier.

État des connaissances

Depuis une quinzaine d'années, les questions entourant l'importance de la dimension spirituelle dans les soins apportés aux personnes en fin de vie ont fait l'objet de nombreuses publications scientifiques (Fitchett et Canada, 2010; Okon, 2005; Murray, Kendall, Boyd, Worth et Benton, 2004; Puchalski, 2007; Sinclair, Pereira et Raffin, 2006; Visser, Garssen et Vingerhoets, 2010). Les conclusions de plusieurs recherches portant sur le sujet mettent de l'avant le fait que la dimension spirituelle est un élément fondamental à prendre en compte, notamment à l'approche de la mort. Entre autres, certains auteurs attestent que la notion de spiritualité doit être incluse dans le concept de « qualité de vie » en phase palliative (Chochinov, Max et Cann, 2005; Efficace et Marrone, 2002; Hills, Paice, Cameron, et Scott, 2005).

A) Besoins spirituels et religieux

S'il est une chose sur laquelle s'entendent les différents auteurs, c'est bien sur la difficulté d'élaborer une définition qui décrive de façon adéquate la profondeur, la richesse et la complexité de la spiritualité. Il s'agit d'un concept aux multiples définitions dont le manque de repères clairs en fait un défi pour la recherche (Murray et al, 2004; Stephenson, Drauker et Martsof, 2004). Dans leur revue de la littérature sur le sujet, Koenig, McCullough et Larson (2002) diront de la spiritualité qu'elle contient une dimension individuelle et subjective liée à la vie intérieure et à une recherche d'unité sans faire de référence directe à une doctrine. Ses composantes sont donc décrites comme étant difficiles à mesurer. Du latin « *spiritus* », le mot spirituel réfère au souffle vital, au principe de la vie, à

l'essence de la vie. La question de sens est centrale dans les différentes définitions. Fallot (1998) ajoute à la notion de sens, celle de l'adhésion à des valeurs fondamentales ainsi que la relation avec un être ou un univers transcendant. Dans une telle perspective, l'expérience spirituelle peut s'inscrire ou non en lien avec une religion. Lorsque l'expérience spirituelle s'inscrit en lien avec une religion, Koenig et ses collaborateurs (2002) décrivent alors la spiritualité comme faisant partie d'un système organisé, centré sur des pratiques et des comportements qui s'appuient sur une doctrine (donc objectif, mesurable et observable).

À l'intersection des domaines de la spiritualité et de la santé, la notion de **besoin spirituel** représente une préoccupation importante pour les chercheurs qui s'intéressent aux soins à apporter aux personnes en fin de vie. Pour Kellenhear (2000), la notion de besoin spirituel constitue un domaine d'étude qui ne permet pas tant de saisir l'essence même de la spiritualité mais bien comment elle se traduit dans le champ de l'expérience. Ce domaine émergent dans le milieu de la santé n'est pas étranger aux modes de gestion priorisés, comme c'est le cas dans le développement des projets cliniques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, où l'on veut « bâtir un projet qui articule mieux qu'auparavant les besoins de la population de chaque territoire et des communautés qui la composent, avec des stratégies efficaces pour y répondre selon des normes de qualité reconnues et les services les plus appropriés » (MSSSQ, 2004). Néanmoins, les données qui fournissent le point de vue des usagers concernant leurs besoins spirituels sont limitées et représentent un champ de recherche à développer (Fagerstrom, Erikson et Bengbum, 1998; Kellenhear, 2000; Strang, Strang et Ternestedt, 2002).

C'est dans cette visée qu'en 2004, le CSsanté a entrepris une enquête exploratoire sur les besoins spirituels et religieux de la clientèle hospitalisée et hébergée de la région 03 de Québec (Montreuil et coll., 2015). À l'aide d'un questionnaire de 63 items, 693 usagers ont été interrogés sur leurs besoins spirituels et religieux. Les résultats permettent d'identifier les grandes tendances quant à l'importance accordée à une série d'énoncés de besoins. Une analyse factorielle des réponses a permis de situer les besoins spirituels de la clientèle à partir de cinq grandes catégories qui se retrouvent dans la version finale du questionnaire *Besoins spirituels et religieux* (voir Annexe 3). Globalement, nous retrouvons les besoins de:

- **Quête de sens** : besoin d'identifier, de comprendre et de chercher un sens (faire le bilan de sa vie, identifier ses sources de force et d'espoir, trouver des réponses);
- **Relations aux autres** : besoin d'être en lien avec d'autres (être écouté, soutenu, aimé, reconnu dans sa dignité);

- **Ouverture à la vie** : besoin d'une disposition intérieure qui ouvre à la vie (se sentir libre et en paix intérieurement, faire confiance, s'ouvrir et croire en l'avenir);
- **Ouverture à Dieu** : être en relation de façon personnelle avec Dieu ou un être suprême (croire et faire confiance à Dieu comme guide; sentir Dieu présent dans sa vie);
- **Pratique** spirituelle et religieuse (pratiquer sa religion, prier, etc.).

Cette enquête a permis de définir un cadre de référence des besoins spirituels et religieux et de connaître les grandes tendances d'expression de ces besoins chez les usagers. Toutefois, étant donné la vulnérabilité des personnes suivies en soins palliatifs, cette enquête ne nous a pas permis d'évaluer les besoins spécifiques à cette clientèle.

B) Besoins spirituels et religieux en soins palliatifs

Une revue de littérature faisant le lien entre besoins spirituels et soins palliatifs nous a amenés à retenir 19 articles qui nous ont semblé pertinents en regard de notre problématique. Sur ce nombre, huit classifient, à partir d'une revue de littérature et d'une réflexion sur la pratique en milieu de santé, différentes catégories de besoins spirituels pour cette clientèle. Cinq études fournissent une vision des besoins des usagers par le biais de la perception de différents professionnels du réseau de la santé, le plus souvent des infirmières. Seulement sept études livrent une vision des besoins selon le point de vue des usagers en soins palliatifs, cinq d'entre elles offrant plus de nuances par l'utilisation d'une méthodologie qualitative en interrogeant directement des usagers. Alors que toutes ces recherches soulignent l'importance de la dimension spirituelle chez les personnes en soins palliatifs, deux d'entre elles, menées auprès de professionnels, vont jusqu'à soutenir que cette clientèle représente celle affichant le plus de besoins spirituels (Puchalski et al, 2004; Strang et al, 2002).

Cette revue de littérature nous a également permis de constater que les catégories de besoins spirituels et religieux qui y sont relevées correspondaient à celles de notre enquête exploratoire : **Relations aux autres** (Chochinov et al, 2005; Michel, 2000; Milligan, 2004; Murry et al, 2004; Puchalski et al, 2004), et particulièrement le besoin d'être reconnu dans sa dignité humaine (Hinshaw, 2005; Wright, 2002); **Ouverture à la vie** (Milligan, 2004; Puchalski et al, 2004); **Quête de sens** (Chochinov et al, 2005; Doka, 1993; Hinshaw, 2005) et particulièrement la référence au bilan de vie (Chochinov et al, 2005; Kellenhear, 2000); **Ouverture à Dieu** (Chochinov et al, 2005); **Pratique spirituelle et religieuse** (Chochinov et al, 2005; Kellenhear, 2000; Kub, Nolan, Hughes, Terry, Sulmasy, Astrow et Forman, 2003; Murray et al, 2004; Oates, 2004). Par ailleurs, la littérature identifie un ensemble d'autres besoins qui apparaissent davantage spécifiques aux personnes en soins palliatifs : pouvoir prendre ses propres décisions (Hinshaw, 2005; Milligan, 2004; Proot, Abu-Saad,

terMeullen, Goldsteen, Spreeuwenberg et Widdershoven, 2004); apporter sa contribution jusqu'à la fin (Hinshaw, 2005); mourir en cohérence avec sa vie (Doka, 1993; Hinshaw, 2005); pouvoir se réconcilier (Chochinov et al, 2005), rester en lien avec la nature (Milligan, 2004); terminer ce qui reste à faire (Hinshaw, 2005; Milligan, 2004).

Pertinence de recherches en soins palliatifs

La plupart des recherches qui ont étudié les besoins spirituels des personnes en soins palliatifs ont été réalisées en milieu anglophone, particulièrement aux États-Unis. Nous n'avons trouvé aucune étude réalisée au sein de la population québécoise. Conscients de la singularité de notre histoire religieuse, nous croyions qu'il était pertinent de conduire une recherche ici au Québec. D'autant plus que la littérature reconnaît le rôle central de la dimension culturelle comme point d'intersection avec la spiritualité (Puchalski et al, 2004; Wright, 2002).

L'état des connaissances portant sur les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs nous confirme le caractère novateur et la pertinence de mener des recherches dans ce domaine. Nous avons privilégié une approche qualitative puisque, en se laissant guider par les mots, les symboles, les images et les expériences des usagers, cette méthode par entrevues permet de dégager les besoins spirituels et religieux qui en émergent.

Objectif de ces deux recherches en soins palliatifs

L'objectif de ces recherches était d'explorer et d'identifier les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs suivies à domicile et en milieu hospitalier.

Méthodologie pour les deux études

Préalablement à leur réalisation, ces recherches ont été soumises au comité d'éthique du CSSS de la Vieille-Capitale pour l'étude en soins palliatifs à domicile et au comité d'éthique à la recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec pour l'étude en milieu hospitalier. Ces recherches respectent les règles déontologiques de ces institutions. De nombreuses précautions ont été prises pour s'assurer que les participants ne puissent être identifiés aux différentes étapes de la recherche. Au départ, toutes les données nominatives ont été modifiées et un numéro a été attribué à chaque participant pour les repérer tout au long du processus des analyses. Seuls les membres de l'équipe de recherche avaient accès à cette liste. Un formulaire de consentement à la recherche a également été signé par chacun des participants. Ce formulaire présentait les objectifs de la recherche, rappelait les précautions

prises pour préserver la confidentialité et l'anonymat et donnait les coordonnées de personnes à contacter en cas de commentaires ou de plaintes. Les participants ont été informés qu'à tout moment ils avaient la possibilité de se retirer du projet. Après avoir obtenu leur autorisation écrite, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et enregistrées sur enregistreur numérique.

Pour atteindre notre objectif de recherche, nous nous sommes inspirés de l'approche narrative utilisée par Lieblich et al. (1998). Grâce à cette approche, les patients ont pu rapporter en détail des segments de l'histoire de leur vie ainsi que ce qu'ils ont vécu et ce qu'ils vivent dans le cours de leur maladie. L'analyse de contenu de ces entrevues permet de regrouper en différentes catégories les besoins identifiés à travers les témoignages.

Peu importe le domaine ou la discipline, l'approche narrative est pertinente dans la mesure où l'objet de recherche consiste à aborder un problème de la vie réelle (Green, 1994). Dans la présente étude, le problème de la vie réelle s'associe aux besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs. Puisqu'il appert que l'identification de ces besoins découle du témoignage bien concret des participants (Rumbold, 2007), la collecte des données pour les deux études s'est effectuée dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées selon un schéma préétabli (voir le guide d'entrevue à l'Annexe 4). Les participants ont ainsi été invités à s'exprimer sur leur perception des soins qu'ils recevaient, sur leur spiritualité, leur foi et leurs croyances religieuses, sur les difficultés qu'ils éprouvaient face à leur situation ainsi que sur les stratégies qu'ils utilisaient pour y faire face, sur leur perception quant à leur avenir et, finalement, sur l'importance que revêtait pour eux la possibilité que l'accompagnement spirituel puisse faire partie des soins offerts.

La collecte des données

Étant donné que ces deux études ont été réalisées à deux moments distincts, la collecte des données des deux recherches est présentée séparément dans ce qui suit, soit l'étude réalisée auprès des patients suivis à domicile puis celle des patients suivis en milieu hospitalier.

1) Étude portant sur les patients suivis à domicile

La collecte des données pour cette étude s'est effectuée sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale. Trois équipes d'intervenants – *secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier*, *secteur Haute-Ville-des-Rivières*, *secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien* – ont été sollicitées pour proposer aux usagers de participer au projet de recherche.

Comme condition préalable à leur participation à l'étude, les personnes devaient être inscrites à un programme de soins palliatifs à domicile dispensé par un CLSC (Centre local de services communautaires). Les intervenants pivots ont présenté la recherche aux personnes qui répondaient à ce critère à l'aide d'un dépliant décrivant les objectifs et les modalités de leur participation. Lorsqu'une personne acceptait de participer, l'intervenant transmettait son nom à un chercheur qui entrait rapidement en contact avec elle et une rencontre d'environ 45 minutes était alors planifiée. Vingt-quatre entrevues ont ainsi été réalisées par deux intervieweurs sur une période de quatorze mois, soit de mai 2007 à juillet 2008.

En tant que patients intégrés dans un programme de soins palliatifs, tous les participants avaient été informés par leur médecin, quelque temps avant leur participation à la recherche, qu'ils avaient une espérance de vie de moins de six mois. Cependant, il est possible que certains n'aient pas encore pleinement saisi cette réalité.

2) Étude portant sur les patients en milieu hospitalier

Pour la recherche en milieu hospitalier, les données ont été recueillies auprès de la clientèle en soins palliatifs uniquement à l'Hôtel-Dieu de Québec. Comme condition préalable à leur participation à l'étude, les personnes devaient être hospitalisées en soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Québec. Une proposition de participation a été faite aux personnes hospitalisées en soins palliatifs dans cet hôpital par un membre de l'équipe de soins palliatifs qui a présenté la recherche à d'éventuels participants. Lorsqu'il jugeait qu'un patient était apte à vivre une telle expérience et qu'il démontrait de l'ouverture, il l'informait des diverses implications d'une éventuelle participation et lui demandait la permission de fournir son nom et ses coordonnées à l'intervieweur du projet. Après avoir reçu le consentement verbal du patient, l'intervieweur du projet communiquait avec celui-ci pour discuter plus en détail de sa participation, prendre un rendez-vous et obtenir un consentement écrit. Entre juillet 2011 et avril 2013 (21 mois), 15 entrevues ont été réalisées au chevet des patients et enregistrées sur bandes audio. Leur durée variait entre 15 et 45 minutes. Probablement en raison de la vulnérabilité des patients en centre hospitalier, nous avons été dans l'obligation d'étaler le recrutement sur une période de temps plus longue que celle prévue au départ.

Les participants

Le Tableau 1 présente la répartition des participants rencontrés à domicile selon leur groupe d'âge et selon leur sexe : seize femmes et huit hommes dont l'âge varie de 52 à 88 ans. Deux fois plus de

femmes que d'hommes ont participé à la recherche et le groupe d'âge où l'on retrouve davantage de participants est celui de *69 ans et moins*.

Tableau 1. Répartition des participants à domicile selon le genre et l'âge

	Hommes	Femmes	Total
80 ans et plus	2	4	6
70 à 79 ans	4	4	8
69 ans et moins	2	8	10
Total	8	16	24

Le Tableau 2 contient la description des participants rencontrés en milieu hospitalier selon les mêmes critères que le tableau précédent. On remarque que le groupe d'âge où l'on retrouve davantage de participants est, comme à domicile, celui de *69 ans et moins*; par contre, la répartition entre les hommes et les femmes ici est presque égale.

Tableau 2. Répartition des participants en milieu hospitalier selon le genre et l'âge

	Hommes	Femmes	Total
80 ans et plus	1	1	2
70 à 79 ans	2	1	3
69 ans et moins	5	4	9
Total	8	7	15

Analyse des données

Comme pour la présentation de la collecte des données, les analyses des deux études sont présentées l'une après l'autre : d'abord, celle effectuée auprès des patients suivis à domicile puis celle auprès des patients suivis en milieu hospitalier.

1) Analyses des entrevues des patients suivis à domicile

Toutes les entrevues ont été fidèlement transcrites. Une lecture intégrale de celles-ci a ensuite permis aux chercheurs de se familiariser avec le contenu des différents thèmes abordés. Puis, l'ensemble du matériel a été analysé selon les méthodes reconnues de l'analyse de contenu thématique: 1) Sélection des données en lien avec la question de recherche et les éléments présents dans le questionnaire; 2) Définition des catégories de contenu; 3) Distribution du matériel dans les catégories; 4) Élaboration de conclusions à partir des résultats. La codification du contenu des entrevues a été effectuée à l'aide du logiciel QAD Miner (Qualitative Data Analysis Software, Provalis Research, Montréal, Canada). Dans un premier temps, les chercheurs ont établi des règles de codification et les codes ont été définis. Afin d'assurer la validité des analyses, cinq entrevues ont été préalablement codifiées de façon indépendante par trois personnes qualifiées. Les divergences qui ont émergé de ce processus ont été discutées afin de parvenir à un consensus. L'ensemble des entrevues a par la suite été codifié selon l'entente convenue et toute ambiguïté a été documentée pour pouvoir y revenir par la suite.

Cette analyse nous a amenés à classer les besoins selon une perspective temporelle. Les « besoins liés au passé » font référence au désir de revenir sur certains aspects de sa vie passée, de faire un bilan de vie ou de comprendre un segment de son existence. Les « besoins liés au présent » font référence aux besoins qui se manifestent depuis l'arrivée de la maladie. Citons par exemple le besoin d'être visité, encouragé, aidé. Enfin, la perspective de la fin peut susciter des besoins particuliers, étant donné la part d'inconnu et d'incertitude devant la réalité qui se profile : dégradation, augmentation de la souffrance, mort, mais du même souffle, espérance et confiance dans le futur proche et dans l'au-delà. Face à leur avenir, les participants ont parlé de leurs interrogations, de leurs peurs, de leurs projets et de leur espérance. Ces énoncés font référence aux « besoins liés au devenir ».

2) Analyses des entrevues des patients suivis en milieu hospitalier

Les entrevues réalisées en milieu hospitalier ont également été retranscrites et lues de façon intégrale. Étant donné que nous voulions faire une comparaison entre les besoins des patients en soins palliatifs en milieu hospitalier et ceux des patients en soins palliatifs à domicile, tout le matériel obtenu a été analysé en se servant de la grille de codification déjà utilisée lors de l'analyse des entrevues réalisées à domicile. Une attention particulière a été portée pour identifier toute information

qui se distinguerait des catégories déjà établies. Suite à cet examen attentif, il a été établi qu'il n'était pas nécessaire d'ajouter de nouveaux codes.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Les analyses réalisées ont permis d'examiner les entrevues de manière à pouvoir comparer entre eux les besoins des patients inscrits en soins palliatifs à domicile (D) et les besoins des patients inscrits en milieu hospitalier (CH). La codification développée lors de l'étude réalisée en soins palliatifs à domicile constitue la base de nos analyses. Cette codification témoigne de la perspective temporelle des besoins : besoins liés au passé, au présent et au devenir.

Il est possible de consulter les résultats de l'étude des besoins spirituels des patients en soins palliatifs à domicile dans l'article qu'on retrouve à l'Annexe 1 (Charbonneau et Bélanger, 2013). Nous avons constaté que les résultats des analyses des verbatims de patients en soins palliatifs à domicile sont en bonne partie valables aussi pour les patients en soins palliatifs en milieu hospitalier. Dans le présent rapport, nous allons souligner uniquement les différences significatives rencontrées entre les deux types de clientèles.

Besoins liés au passé

Points divergents entre les deux clientèles

Dans l'ensemble, les participants font un bilan positif de leur vie. Aux questions pouvant référer à une relecture de leur vie, ils ont en général fait un retour positif (D=75%; CH=50%) particulièrement pour les personnes rencontrées à domicile. Les pourcentages de personnes ayant fait un bilan négatif (référant à des souffrances ou des déceptions dans leur histoire) sont plus élevés pour les patients rencontrés en milieu hospitalier (CH=50%; D=21%). Nous croyons que la plus grande proximité avec la mort (CH) peut entraîner une prise de conscience plus aigüe de ce qui a manqué ou de ce qui serait à refaire autrement si cela était possible. Il est par ailleurs important de noter qu'un plus grand pourcentage de personnes suivies en milieu hospitalier (100%) ont senti le besoin de faire un bilan de leur vie au cours de leur entrevue que celles suivies à domicile (75%). Ceci nous indique que le besoin de se raconter, de faire un bilan se manifeste comme étant essentiel. Il nous apparaît que les soins spirituels ne devraient notamment pas négliger cet aspect incontournable touchant les soins de fin de vie.

Besoins liés au présent

Points divergents entre les deux clientèles

En regard des besoins liés au présent, plusieurs personnes ont évoqué les douleurs qui les affectaient. Lorsqu'ils parlent de douleur, les patients à domicile évoquent les douleurs qu'ils subissent au moment présent alors que, globalement, ceux qui se retrouvent en centre hospitalier nous disent que, maintenant qu'ils sont rendus à l'hôpital, les douleurs sont, somme toute, contrôlées, ce qui n'était pas toujours le cas lorsqu'ils étaient à domicile. En lien avec le contrôle de la douleur, les patients en milieu hospitalier indiquent « se sentir en sécurité » et expriment même quelquefois la crainte qu'on les retourne chez eux.

On remarque davantage d'acceptation ou de résignation devant la maladie chez les patients en milieu hospitalier (CH=73%; D=58%). Dans le même sens, les patients à domicile expriment davantage de révolte (D=21%; CH=0%). Ce mouvement de révolte peut donc signifier un certain besoin de comprendre ou une difficulté d'accepter la réalité de la situation.

Ainsi, il semble que, rendus à l'hôpital, plusieurs patients ont déjà vécu un certain processus les menant à l'acceptation de la maladie : déjà à cette étape plusieurs ont pu régler bon nombre de choses, le choc initial de l'annonce est derrière eux et ils commencent à « voir » les choses différemment.

Besoins liés au devenir

Points divergents entre les deux clientèles

La perspective de la mort suscite un ensemble de questions et de réflexions sur la manière dont la fin se présentera et sur ce qui arrivera après. Face à l'inconnu, les sentiments vont du refus de mourir à une grande confiance. En regard de cette question, nous avons noté quelques différences importantes entre les patients rencontrés à domicile et ceux rencontrés en milieu hospitalier. Malgré leur transition récente vers les soins palliatifs, plusieurs patients rencontrés à domicile nourrissent l'espoir d'une guérison ou d'un miracle (D=21%; CH=0%) et préfèrent ne pas penser à la mort qui s'en vient (D=54%; CH=20%) alors qu'il y a davantage de patients en centre hospitalier qui pensent à la mort (CH=73%;D=42%) et préparent ou ont préparé leurs arrangements funéraires (CH=27%; D=8%). Fondamentalement, en milieu hospitalier, les personnes ont accepté que la fin soit proche et qu'elle soit inévitable.

Expérience spirituelle

Enfin, l'analyse des données nous a permis de constater un point majeur distinguant les participants rencontrés en soins à domicile et ceux en soins hospitaliers. Il s'agit de la capacité de référer dans leurs mots (les mots de leur quotidien) à ce que nous pouvons considérer comme une *expérience spirituelle*, soit une expérience positive sur le plan spirituel qui engendre des sentiments de joie, de paix, de tranquillité et même de bonheur. Globalement, nous avons observé une plus grande récurrence des diverses expressions de l'expérience spirituelle chez les patients en milieu hospitalier; à domicile 29 % des personnes rencontrées ont donné des signes d'une expérience spirituelle tandis qu'en soins hospitaliers ce taux montait à 53 %.

À ce sujet, ce qui se vit au plus intime des patients dans les jours précédant leur mort est, à notre point de vue, un champ d'études complexe et peu examiné par la recherche en soins palliatifs. À la suite du choc de l'annonce, il reste quelques semaines, parfois quelques jours avant que la fin ne survienne. Et c'est notamment à ce moment que certaines personnes peuvent vivre une *expérience spirituelle*¹. Il ne reste presque plus de temps. On ne peut donc plus fuir uniquement dans des espoirs intramondains. Ne pouvant plus éviter le mur qui s'approche, la personne cherche à s'élever pour « voir » différemment sa vie et ce qu'elle pourrait devenir. Cette « ultime » période devient fondamentale à accompagner. Mais pour que l'accompagnement soit possible, il faut d'abord être attentif à cette réalité et savoir la repérer. Pour plus de détails sur ce point, nous vous invitons à consulter l'article que nous avons publié dans *Les Cahiers francophones de soins palliatifs* que vous pouvez retrouver à l'Annexe 2.

Conclusion

Afin de situer le sens et le but de cette recherche, il est opportun de souligner qu'à l'origine, il ne s'agissait pas de répertorier directement les besoins spirituels des patients. D'ailleurs, bien peu parmi eux auraient pu nous exprimer quoi que ce soit de significatif à ce sujet. Nous avons plutôt interrogé les participants sur les répercussions de la maladie en regard de leur vie intérieure (vision de leur passé, perception de ce qu'ils vivent maintenant et de ce qui les attend) et avons, à partir de ce « discours », élaboré une certaine énumération de ce que pouvaient représenter leurs besoins. Les besoins spirituels et religieux retenus (cf. Annexe 1) représentent donc une lecture réalisée après

¹ Des auteurs qui ont bien mis en évidence l'idée que l'approche de la mort est une voie possible d'expérience spirituelle : Michel Fromaget, Jacqueline Kellen, Maurice Zundel.

coup, à partir du discours des patients. Cette lecture s'appuie surtout sur la manière dont la spiritualité s'exprime dans les grandes traditions spirituelles, spécialement la tradition judéo-chrétienne ainsi que sur les résultats de la recherche exploratoire réalisée en 2004 au CSsanté.

Nous avons rencontré les patients à un seul moment au cœur d'une crise cruciale dans leur vie, probablement pour certains la plus importante. Si tous doivent la traverser, quelles que soient les souffrances et les douleurs qui y sont rattachées, nous souhaitons au moins que cette recherche nous aide à mieux saisir ce qu'ils vivent durant cette étape de leur vie : leurs questions, leurs craintes, leurs joies, bref, le sens qu'ils donnent à leur vie devant l'approche de la mort. Et ainsi, si possible, améliorer nos connaissances en vue d'un accompagnement spirituel plus adéquat. En guise de conclusion, nous cernons quelques-uns des apprentissages (ou bien souvent des confirmations) que ces deux démarches nous ont permis de réaliser concernant l'intervention en soins spirituels.

1) L'importance des rituels

L'enquête confirme l'importance des rituels. Dans une société dite sécularisée où de nombreux patients se présentent souvent d'emblée comme non-pratiquants, l'enquête révèle que beaucoup s'adonnent à la pratique de rites parfois très proches de la tradition judéo-chrétienne. Les rites étant des appuis tangibles pouvant soutenir les humains dans certains passages, ils peuvent être considérés comme des « outils » déterminants pour l'intervention. En vue de l'accompagnement, nous considérons qu'il serait opportun de proposer, pour certaines personnes, des rituels simples et adaptables autant pour leur vie quotidienne que pour certains passages dans le parcours de leur maladie.

2) Besoins et désirs

La recherche visait à aborder la dimension spirituelle des personnes à travers le langage des besoins spirituels et religieux. Ceux-ci doivent cependant être appréhendés surtout comme des repères objectivables permettant d'amorcer l'échange avec le patient d'abord, et avec les équipes de soins ensuite, ceci dans un souci de partage et de reddition de compte. Au-delà de l'expression des besoins, l'intervenant en soins spirituels cherche à *nourrir* un certain *mouvement de vie* plus qu'à répondre à des besoins objectifs précis. D'ailleurs, chaque fois qu'un besoin est ou semble comblé, un autre émerge et soulève de nouvelles questions. En ce sens, la notion de « besoin » est limitée et n'est là que pour soutenir le travail d'accompagnement. Même si la recherche portait sur l'expression des besoins spirituels et religieux comme tels, nous sommes conscients que la vie spirituelle des patients est plus large et plus profonde que les catégories de besoins énoncées.

3) Langage sécularisé et langage religieux

Les patients expriment leurs grandes questions de sens et leur expérience spirituelle globale dans un langage sécularisé, soit dans les mots très ordinaires de leur quotidien. Prenant acte de ce fait, l'accompagnateur lui aussi doit séculariser son approche dans l'interaction avec le patient. Les besoins spirituels et religieux ne s'expriment pas nécessairement via une religion (ayant des codifications reconnues), nous devons les entendre et les accompagner avec des outils qui doivent être traduits, ou travailler par ce qu'on peut appeler un *moulin à parole*^{2*} ou un *moulin à traduction*. Ceci nous permet, à la fois, de puiser dans l'immense richesse spirituelle d'une Tradition et, en même temps, de nous faire entendre dans un langage compréhensible pour les patients quand on aborde avec eux les grands axes de leur vie spirituelle. Nous sommes notamment invités à aller chercher dans les productions culturelles (arts, poésie, littérature, etc.) les plus riches et les plus significatives, divers éléments pour soutenir notre travail d'accompagnement.

4) L'homme : un animal narrateur

Si l'espace de parole est bien créé, la plupart des patients aiment et ont besoin de se raconter. La recherche montre que l'établissement d'une relation de qualité est incontournable. Lorsqu'une telle chose arrive, les personnes en général et les patients également arborent une grande capacité à aller examiner, parfois longuement, le récit de leur vie pour éventuellement mieux donner sens à ce qu'ils vivent. La recherche témoigne de l'intérêt de plusieurs participants à s'inscrire dans cette relecture. Il pourrait être intéressant d'une part de peaufiner nos outils d'accompagnement en vue de mieux travailler cet aspect et, d'autre part, de mieux se servir des histoires et des récits qui ont traversé la vie du patient pour le soutenir dans ses représentations du futur.

² Bruno Latour dans son livre *Jubiler ou les tourments de la parole religieuse* (2002 aux Éditions Synthélabo) démontre que nous sommes conviés non pas à *inventer*, mais à *renouveler* la parole.

5) L'attention comme attitude fondamentale

En travaillant chaque entrevue une à une, nous avons vite découvert qu'à travers l'ensemble de son discours, chaque patient exprime généralement un « besoin fondamental ».

Évidemment, le fait que nous pouvions relire les verbatim en prenant tout notre temps nous permettait de faire cet exercice plus facilement. Cependant, nous avons acquis la certitude que la plupart du temps ce besoin fondamental est présent, mais que celui-ci n'est pas toujours facile à discerner au cours d'une entrevue menée dans des conditions normales là où on n'a pas la possibilité de relire l'entrevue. L'une des conditions pour la réussite d'un accompagnement spirituel est de travailler l'« attention » qui permettrait de reconnaître ce qui se dégage de *majeur* dans le discours du patient.

Perspective de recherche

La recherche consistait à rencontrer les patients une seule fois. Cette unique rencontre ne nous permettait pas d'évaluer si la maladie favorisait ou pas le développement de leur vie spirituelle. Au sein d'une éventuelle recherche, une attention particulière pourrait être mise sur cette question en rencontrant plus d'une fois un patient (tout au moins deux fois). Ceci pourrait être particulièrement intéressant pour les patients entrant en soins palliatifs à domicile ce qui nous permettrait de mieux saisir le mouvement global sur le plan intérieur : *le trouver du sens ou le sens difficile voire impossible à trouver.*

Limites

Comme pour toute recherche, cette étude a des limites. D'abord, à cause du manque de diversité culturelle de l'échantillon qui se limitait à la région de Québec. Aussi, étant donné que ce projet a été présenté comme étant mené par le CSsanté, les intervenants pivots ont peut-être sélectionné comme participants des personnes particulièrement religieuses ou les personnes qui ont accepté pouvaient être davantage religieuses. Afin de contrer ce biais possible lors de prochains projets, nous suggérons que la recherche soit présentée aux futurs participants comme étant menée, par exemple, par le CHU ou le CIUSSS, dont le CSsanté fait partie. De plus, les personnes qui ont accepté de participer l'ont peut-être fait pour plaire à l'intervenant pivot.

Par ailleurs, nous aurions probablement eu davantage d'information sur l'évolution des besoins spirituels si plus d'une entrevue avait été menée avec chaque participant. Cependant, étant donné que le protocole avait préalablement établi qu'il n'y aurait qu'une entrevue et qu'il était très hasardeux de planifier une deuxième entrevue avec des patients en fin de vie, une seule session d'entrevue a été réalisée. Néanmoins, cette étude nous a fourni des données qualitatives riches et uniques.

Bibliographie

- Bélangier, B. et Charbonneau, C. (2014). Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 14(1) 47-56.
- Charbonneau, C. et Bélangier, 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. et Cann, B.J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8(suppl), 103-115.
- Doka, K.J. (1993). The spiritual needs of the dying. In K.J. Doka et J.D. Morgan (Eds.), *Death and Spirituality*, Amityville: Éditions Baywood Pub., pp 143-150.
- Efficace, F. et Marrone, R. (2002). Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies*, (26), 743-756.
- Fagerström, L., Erikson, K. et 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., et 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.
- Grant, D. (2004). Spiritual interventions: How, when, and why nurses use them. *Holistic Nursing Practice*, 18, 36-41.
- Hills, J., Paice, J. A., Cameron, J.R. et 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. et Rumbold, B. (2003). Spiritual care. In M. O'Connor et S. Armanda(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.

- Hermann, C.P. (2001). Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 67-72.
- Koenig, H.G., McCullough, M.E. et 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. et 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.
- 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. et 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. et 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.
- Proot, I.M. Abu-Saad, H.H., terMeulen, R.H.J., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C. et 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. et Hendi, I.Y. (2004). Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, 689-714.
- Sinclair, S. Pereira, J. et Raffin, S. (2006). A thematic review of the spiritual literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 464-479.
- Speck, P., et Higginson, I. (2004). Spiritual needs in health care. *British Medical Journal*, 329, 123-124.
- Strang, S., Strang, P. et Ternestedt, B.-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 48-57.
- Stephenson, P.L., Draucher, C.B. et Martsof, D.S. (2003). The experience of spirituality in the lives of hospice patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 51-58.
- Taylor, E. J. et 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. et 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.

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Article

Identification des besoins spirituels et religieux de patients en phase terminale recevant des soins palliatifs à domicile

ANNEXE 2 : Article

Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie

ANNEXE 3 : Questionnaire *Besoins spirituels et religieux*

ANNEXE 4 : Guide d'entrevue

Annexe 1

Article : Identification des besoins spirituels et religieux de patients en phase terminale recevant des soins palliatifs à domicile

Identification des besoins spirituels et religieux de patients en phase terminale recevant des soins palliatifs à domicile

Définir le rôle de l'animateur de pastorale au sein d'une équipe interdisciplinaire en milieu de santé, dans un contexte social où prédomine de plus en plus la laïcité, constitue actuellement un grand défi à relever. Depuis sept ans, des services de pastorale ont été graduellement intégrés aux équipes de soins palliatifs au Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSS-VC)¹. Cette pratique constituait une démarche innovatrice au Québec, en cohérence avec la politique sur les soins palliatifs en fin de vie élaborée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui précise clairement que les besoins spirituels des usagers doivent être pris en considération (1). Bien qu'on reconnaisse généralement l'importance de la spiritualité dans les programmes de soins, particulièrement dans le cadre des soins palliatifs (2-4), la pratique quotidienne de l'accompagnement spirituel en milieu de santé soulève toujours certaines difficultés. C'est dans ce contexte que nous avons réalisé la présente recherche axée sur l'identification des besoins spirituels et religieux de bénéficiaires en soins palliatifs de la région de Québec.

Mais qu'entend-on par besoins spirituels et religieux? Force est de constater que la définition de la spiritualité, spécialement en contexte de fin de vie, a suscité et suscite toujours de nombreux débats parmi les chercheurs (5-8). Il en découle que les notions de besoins spirituels et religieux recouvrent des réalités bien différentes d'un auteur à l'autre. Pour les fins de la présente recherche, nous avons retenu des définitions fonctionnelles des termes *besoin spirituel* et *besoin religieux* qui facilitent la formulation d'objectifs bien concrets dans le cadre d'un programme d'intervention.

Murray et al. (9,p.40) ont défini les besoins spirituels comme étant « *...les besoins et les attentes que toute personne détient de trouver un sens à sa vie, de lui donner un but, une orientation, et d'adhérer à des valeurs qui le guident en ce sens* »². Selon ces auteurs, ces besoins font partie de l'existence de tout être humain, qu'il adhère ou non à une confession religieuse.

Quant aux besoins religieux, le Centre Spiritualité-santé (CSsanté) de la Capitale-Nationale propose la définition suivante: « *Besoins découlant d'une relation personnelle à un Dieu à l'intérieur d'une tradition religieuse. Ceci se traduit dans des pratiques spécifiques et se vit en lien avec une communauté d'appartenance.* »

La littérature scientifique révèle un intérêt croissant pour l'étude du lien entre la spiritualité / la religion et la santé (10-12) et l'évaluation des besoins spirituels et religieux (13) particulièrement en contexte de fin de vie (2,4,11).

Des chercheurs (3,15) ont un lien important entre leur bien-être spirituel et une adaptation positive à leur maladie chez des patients cancéreux en phase terminale. De plus, McClain et al. (16) ont observé que la religion et la spiritualité offrent une protection importante contre le désespoir qui survient en fin de vie. Leur étude qui a porté sur 160 patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs a mis en évidence un lien positif entre une hausse du bien-être spirituel et une diminution du désespoir et des idéations suicidaires. Nakashima (17) a pour sa part démontré qu'une spiritualité positive peut améliorer considérablement la qualité de vie des patients en phase terminale. Toutefois, lors d'une

enquête effectuée par Balboni et al. (18) auprès de 230 patients atteints de cancer avancé, 72% des participants ont déclaré que leurs besoins spirituels n'ont été que peu ou pas du tout pris en charge par le système médical; et près de la moitié ont déclaré le même manque de soutien de la part de leur communauté religieuse. De plus, Hermann (4) a observé dans son étude une diminution du sentiment de satisfaction par rapport à la vie en fonction du nombre de besoins spirituels non satisfaits. Il découle de ces recherches que les personnes en phase terminale éprouvent de réels besoins sur les plans spirituels et religieux, et qu'une prise en charge efficiente de leurs besoins se traduit par des effets positifs sur leur bien-être et leur qualité de vie. Force est de constater toutefois que ces besoins ne sont pas toujours pris en compte de façon adéquate par l'entourage des patients.

La distinction entre la spiritualité et la santé mentale ayant été bien établie (6), on reconnaît maintenant l'existence de besoins spirituels spécifiques qui se démarquent clairement des besoins psychosociaux. Le paradigme anthropologique développé par Fromaget (19) nous aide à comprendre cette distinction. L'auteur attribue à l'être humain une conception tridimensionnelle : corps, âme et esprit. De ce point de vue, parmi les besoins qu'éprouve une personne en fin de vie, les besoins reliés au corps réfèrent à tous les besoins de l'organisme, les besoins de l'âme réfèrent aux besoins psychologiques et sociaux, et les besoins de l'esprit réfèrent à tous les besoins spirituels, desquels découlent les besoins religieux (20,21). Bien que ces besoins présentent certains aspects communs dans le vécu d'une personne, certaines caractéristiques les distinguent nettement les uns des autres. Et, comme souligné dans le rapport du MSSS (1), les besoins spirituels doivent faire l'objet de la même attention que les besoins physiques et psychosociaux.

Enfin, la plupart des recherches conduites sur ces questions sont réalisées en milieu anglophone, particulièrement aux États-Unis. Nous n'avons recensé aucun ouvrage publié sur la question des besoins spirituels des personnes en soins palliatifs au Québec. Dû à la singularité de notre histoire religieuse, nous croyons qu'il est très pertinent d'explorer la spécificité de la culture francophone québécoise. D'autant plus que dans la littérature, on reconnaît le rôle central de la dimension culturelle comme point d'intersection avec la spiritualité (22,23).

Dans le cadre du suivi en soins palliatifs, les soins spirituels dispensés aux patients devraient découler de leurs besoins spécifiques sur le plan spirituel. Cependant, actuellement, lorsque les besoins spirituels / religieux d'un patient ne sont pas exprimés à l'intérieur d'une démarche formelle, il s'avère généralement difficile d'en identifier la nature et de décoder leur présence sur les plans verbal et non verbal. Comment pouvons-nous reconnaître ces besoins? Comment peut-on les distinguer des besoins psychologiques du patient? Ne pouvant apporter de réponses exhaustives à ces importantes questions dans le cadre de cet article, nous tenterons toutefois d'y jeter un éclairage pertinent en approfondissant la compréhension des besoins spirituels des personnes en phase terminale vivant à domicile, à partir du témoignage même de leurs expériences de vie.

MÉTHODOLOGIE

La présente recherche a pour but de développer une meilleure connaissance des besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs vivant à domicile, en vue d'élaborer un programme d'accompagnement spirituel qui réponde véritablement aux besoins de cette clientèle.

Pour réaliser cette étude, nous avons opté pour une approche méthodologique de type qualitative qui est essentiellement orientée vers la compréhension des phénomènes humains tels que les gens en font concrètement l'expérience dans le déroulement de leur vie personnelle.

La collecte des données

Puisqu'il appert que l'identification des besoins spirituels et religieux découle du témoignage bien concret des participants (13), la collecte des données s'est effectuée dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées selon un schéma préétabli. Les participants ont été ainsi invités à s'exprimer sur leur perception des soins qu'ils recevaient à domicile, sur leur spiritualité, leur foi et leurs croyances religieuses, sur les difficultés qu'ils éprouvaient face à leur situation ainsi que sur les stratégies qu'ils utilisaient pour y faire face, sur leur perception quant à leur avenir et, finalement, sur l'importance que revêtait pour eux la possibilité que l'accompagnement spirituel puisse faire partie des soins offerts.

La collecte des données s'est effectuée sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale. Trois équipes d'intervenants – *secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier*, *secteur Haute-Ville-des-Rivières*, *secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien* – ont été sollicitées pour proposer aux usagers de participer au projet de recherche.

Comme condition préalable à leur participation à l'étude, les personnes devaient être inscrites à un programme de soins palliatifs à domicile dispensé par un Centre local de services communautaires. Les intervenants pivots ont présenté la recherche aux personnes qui répondaient à ce critère à l'aide d'un dépliant décrivant les objectifs et les modalités de leur participation. Lorsqu'une personne acceptait de participer, l'intervenant transmettait son nom à un chercheur qui entrait rapidement en contact avec elle, et une rencontre d'environ 45 minutes était alors planifiée³. Vingt-quatre entrevues ont ainsi été réalisées par deux chercheurs sur une période de quatorze mois, soit de mai 2007 à juillet 2008.

Les participants

Le groupe de participants se compose de seize femmes et de huit hommes dont l'âge varie de 52 à 88 ans. Comme l'indique le Tableau 1, deux fois plus de femmes que d'hommes ont participé à la recherche; et le groupe d'âge où l'on retrouve davantage de participants est *69 ans et moins*.

Tableau 1. Répartition des participants selon le genre et l'âge

	Hommes	Femmes	Total
80 ans et plus	2	4	6
70 à 79 ans	4	4	8
69 ans et moins	2	8	10
Total	8	16	24

Les participants proviennent principalement de la même culture religieuse marquée par un christianisme de confession catholique, à l'exception d'un homme natif de la région qui a grandi au sein de la culture religieuse protestante. Les pratiques religieuses des participants se situent sur un continuum allant d'un attachement profond aux pratiques religieuses jusqu'à l'absence de toute pratique religieuse.

Tous se considèrent croyants, mais confondent généralement spiritualité (ouverture à la transcendance) et pratique religieuse. La majorité a une conception de Dieu qui émerge de la tradition chrétienne. Les noms et les qualificatifs qu'ils attribuent à Dieu l'indiquent d'ailleurs: un Dieu bon, qui aide et intervient, à qui on peut ou non se fier. L'empreinte de cette culture religieuse engendre une certaine conception du monde qui marque les questions qu'ils portent sur ce qu'ils vivent sur le plan spirituel « aujourd'hui » devant la maladie et sur ce qu'ils entrevoient « en avant » d'eux (les derniers projets et la mort). Notons que certains participants se sont définis comme non-croyants, mais le contenu de leurs propos illustre cependant une foi en Dieu ou en une transcendance.

En tant que patients intégrés dans un programme de soins palliatifs, tous les participants avaient été informés par leur médecin, quelque temps avant leur participation à la recherche, qu'ils avaient une espérance de vie de moins de six mois et qu'ils arrivaient au terme de leur vie, bien qu'ils aient pu ne pas l'avoir encore accepté.

L'analyse des données

La première étape a consisté à transcrire fidèlement les entrevues sur traitement de texte. Une lecture intégrale des entrevues a ensuite permis aux chercheurs de se familiariser avec le contenu des différents thèmes abordés. Puis, l'ensemble du matériel a été analysé selon les procédures habituelles de l'analyse de contenu thématique: élaboration de la grille de codification, codification du matériel, analyse et interprétation des résultats.

La codification du contenu des entrevues a été effectuée à l'aide du logiciel QAD Miner (Qualitative Data Analysis Software, Provalis Research, Montréal, Canada). Dans un premier temps, les chercheurs ont établi des règles de codification et les codes ont été clairement définis. Afin d'assurer la validité des analyses, cinq entrevues ont été préalablement codifiées de façon indépendante par trois personnes qualifiées. Les divergences qui ont émergé de ce processus ont été discutées afin de parvenir à un consensus. L'ensemble des entrevues a par la suite été codifié selon l'entente convenue et toute ambiguïté a été documentée pour pouvoir y revenir par la suite.

RÉSULTATS

L'interprétation des résultats a fait ressortir la nécessité de raffiner les catégories à l'intérieur d'une nouvelle codification qui témoigne de la perspective temporelle des besoins : besoins liés au passé, besoins liés au présent et besoins liés au devenir. La conception des besoins spirituels et religieux tels qu'exprimés par les participants respecte cette perspective.

Les « besoins liés au passé » font référence au désir de revenir sur certains aspects de sa vie passée, de faire un bilan de vie ou de comprendre un segment de son existence. Les « besoins liés au présent » font référence aux besoins qui se manifestent depuis l'arrivée de la maladie. Citons par exemple le besoin d'être visitée, encouragée, aidée. Enfin, la perspective de la fin peut susciter des besoins particuliers, étant donné la part d'inconnu et d'incertitude devant la réalité qui se profile : dégradation, mort, augmentation de la souffrance, mais du même souffle, espérance et confiance dans le futur proche et dans l'au-delà. Face à leur avenir, les participants ont parlé de leurs interrogations, de leurs peurs, de leurs projets et de leur espérance. Ces énoncés font référence aux « besoins liés au devenir ».

Besoins liés au passé

A- Raconter des épisodes importants de sa vie

Plusieurs participants ont fait le récit d'événements de leur passé. L'acte de raconter ne revêt pas ici un caractère dramatique; on ne sent pas chez ces personnes l'urgence de raconter dans le but de libérer un secret douloureux ou un élément incontournable de leur vie. Les personnes ont tout naturellement pris la parole pour raconter, par exemple, la relation avec un parent, l'importance de leur conjoint ou conjointe, la naissance d'un enfant, l'importance du travail ou des défis qui y étaient reliés, la mort d'un proche.

B- Raconter des épisodes de sa vie qui l'ont profondément blessé

Si certaines personnes ont facilement partagé les expériences importantes de leur vie, d'autres ont saisi cette opportunité pour partager des épisodes qui les bouleversent encore et pour lesquelles elles ont impérativement besoin de s'exprimer afin de pouvoir comprendre. Par exemple, Suzanne raconte son histoire dans le but d'y trouver un sens : « *On était 16, chez nous, puis j'ai été barouettée, j'étais la dernière, mais je n'avais pas le droit de parole, jamais, j'étais reléguée aux oubliettes. J'étais un rejet.* » Pour d'autres, comme Henri, un nœud doit être dénoué en regard d'événements liés au passé : « *...j'ai mangé des christies de volées (de ma mère)... puis pourquoi... je ne sais pas. [...]* C'est la question que je me pose tout le temps, pourquoi? Pourquoi qu'elle me traitait comme ça? ». Enfin, Raymond nous dit : « *Qu'est-ce que tu penses que je faisais pendant que je travaillais pour ce bingo-là moi, c'était la charité. Comment ça se fait que j'ai passé pour un bandit puis un voleur après?* »

C- Raconter des expériences qui témoignent d'une transformation dans sa vie personnelle

Certaines personnes ont raconté des expériences qui ont été si déterminantes dans leur vie qu'elles ont modifié de façon permanente la vision qu'elles avaient d'elles-mêmes ou de la mort. Lise nous raconte : « *Je me dis qu'il y a quelque chose l'autre bord, puis encore plus quand Michel (mon mari) est décédé devant moi... je me disais qu'il y a certainement quelque chose l'autre bord...* » À la fin de sa vie, Gisèle trouve important de revenir sur des événements qui ont transformé sa vie : « *...le*

monde disait : qu'est-ce qui se passe? Tu es toute changée, ça paraissait dans mon visage. J'étais plus épanouie. Ça été un grand tournant dans ma vie.»

Besoins liés au présent

A- Besoin d'être relié

La plupart des participants ont évoqué comme besoin important celui d'établir ou de maintenir une bonne relation avec les autres. Voici comment se décline ce besoin.

- **Besoin fondamental d'être aimé.** Claire indique : *«Je n'ai pas besoin de grand-chose; tout ce dont j'ai besoin, c'est de l'amour, d'être entourée de mes amis, de ma famille, de ma fille, moi, j'ai juste besoin de ça...»*. Raymond va jusqu'à dire : *«Tu sais, quand t'es malade, quand t'as de la gentillesse... t'es guéri »*. Alors que Claire parle plus précisément de l'amour qu'elle reçoit : *« Ce qui m'aide, je pense, c'est d'avoir de l'amour de tout le monde. [...] C'est ma pilule, c'est ça qui m'aide à surmonter certaines choses. »*
- **Besoin d'être respecté dans sa dignité.** Ce besoin est important particulièrement chez les personnes qui ressentent une perte de dignité comme Nicole : *«Souvent, parce que je suis malade, on pense que je suis une vieille conne... »* ou Claire : *« Ce que je trouve le plus difficile, c'est que mes amies prennent la décision pour moi, on n'appellera pas Claire parce qu'elle ne sera pas capable de suivre, ça me choquait... c'est à moi à prendre la décision, vous avez juste à me le demander, si je ne suis pas capable, je vais vous le dire. »*
- **Besoin de se sentir utile.** Anne se sent utile par sa participation à la recherche : *« La dame a dit que (participer à la recherche) ça pouvait aider. C'est tout ce que je peux faire, [...] alors, le moins que je puisse faire, c'est de dire ce que je pense, si ça peut aider. »* tandis que pour Gisèle, c'est en gardant un lien avec ses neveux : *« Ça, ça m'aide, garder contact, me sentir utile un peu... »*.
- **Besoin d'être soutenu.** Le besoin d'être soutenu se manifeste chez Lise par l'importance qu'elle accorde à la présence et aux prières de ses amis : *«...j'ai beaucoup d'amis, puis c'est ça qui m'aide [...] Une m'a dit : inquiète-toi pas Lise, on prie pour toi, inquiète-toi pas, c'est ça qu'ils me disent tous »* et chez Gertrude, par le réconfort : *« J'aurais besoin parfois seulement que quelqu'un me tape sur l'épaule, tu sais... je suis là, tu n'es plus toute seule. »*

B- Besoin de réconfort face à la souffrance spirituelle que suscite la maladie

Lorsque la maladie survient, elle apporte avec elle son lot de souffrances manifestées de diverses façons, mais qu'on peut généralement répertorier dans l'une des trois catégories suivantes : les souffrances physiques, psychosociales et spirituelles. Uniquement les souffrances spirituelles sont rapportées ici, mais l'enquête montre également l'importance des autres formes de souffrances.

Les souffrances spirituelles s'expriment de différentes façons :

- **Sentiment d'impuissance devant les volontés de l'Absolu** : (Suzanne) « ...je me sens un peu sur une corde raide, comme si je marchais sur un fil en haut des chutes Niagara avec un balancier; le balancier, ce n'est pas moi qui le tient, c'est Lui en haut »;
- **Sentiment d'être abandonnés par Dieu** : (Nicole) « Là, ces derniers temps, je ne sais pas s'Il a d'autres choses à faire, Il ne s'occupe plus de moi », (Antoine) « Je Lui demande, des fois, pourquoi je suis malade, j'ai toujours fait une bonne vie. Il ne me répond pas... »;
- **Prise de conscience que sa vie a été un échec, de ne pas avoir réalisé ce qu'il voulait vraiment** : (Henri) «...moi, c'est l'amour du chant. [...] Pour vous dire qu'à mon âge, si j'avais l'opportunité de chanter... J'ai encore espérance que cela va se faire. »

C- Besoins de ressources spirituelles et religieuses

Les participants utilisent différentes stratégies pour répondre à leur besoin de soutien sur le plan spirituel et religieux. Voici des exemples des principaux rituels identifiés.

- **Les pratiques religieuses habituelles** : Certaines personnes, tout naturellement, continuent d'avoir des besoins religieux en cohérence avec leur vie. Ceux-ci se situent d'abord dans une certaine continuité avec la pratique de la célébration eucharistique : « ...on va à la messe tous les dimanches... Quand on n'est pas capable, on la regarde à la télévision. » (Antoine) et se manifestent conséquemment dans l'importance de recevoir la communion : « Il y a une madame dans mon bloc qui vient me porter la communion presque tous les jours; pour moi c'est très précieux. » (Gisèle) et, pour plusieurs personnes, le désir de recevoir (éventuellement) le sacrement de l'onction des malades : « ...j'aimerais recevoir l'Extrême-Onction... » (Martin).
- **Les pratiques religieuses personnalisées** : Plusieurs ont développé des pratiques personnelles intimement liées à leur tradition religieuse. Ces pratiques constituent un soutien au cours de la dernière étape de leur vie : «...moi, un jour, j'ai accroché sur le psaume 23... À tous les soirs, je le dis. » (Nicole). Pour Alice, c'est la confiance envers un saint en particulier : « Moi, c'est saint- Joseph. Il m'a toujours exaucée, [...] je ne lui demandais pas de gagner le million, mais je lui demandais de m'aider... » Pour Nicole, Gisèle et Anne, la prière personnelle prend une grande valeur : « ...si, dans ma vie, je n'ai pas dit 50 fois par jour, merci mon Dieu, je t'aime, je ne l'ai pas dit une fois. Ça vaut peut-être mieux que les formules toutes faites... »; « La prière, pour moi, c'est ça qui me tient depuis plus d'un an. »; « Avant, je pense que j'oubliais un peu, mais là j'essaie de prier plus, c'est parce que j'en ai besoin plus ».

- **Les pratiques spirituelles :** Voici une liste de diverses pratiques spirituelles.
 - **Trouver appui dans les grands axes de sa foi.** Certains, comme Gisèle, Claude et Claire, nous dévoilent l'importance de leur foi : *« Moi, ce qui me tient depuis plus d'un an, ça toujours été ma foi en Dieu, ma confiance, puis l'espérance »*; *« Ma foi, elle est revenue plus présente... [...] ... à un moment donné, c'est revenu, je me suis retourné vers le Seigneur, j'ai dit, toi, aide-moi à passer à travers cette épreuve-là, j'ai besoin de Toi aujourd'hui »*; *«...maintenant, je me rapproche plus vers le Bon Dieu »*.
 - **S'adonner à des lectures spirituelles.** Certains, comme Claire, disent faire des lectures spirituelles ou provenant de la Bible : *«...pour moi, le fait de lire un épisode, une épître, ça va me faire du bien, ça va me reposer »*.
 - **S'émerveiller devant la nature.** D'autres, comme Aline et Nicole, nous ont parlé de liens qu'elles privilégiaient avec la nature : *« Quand je vois arriver un oiseau sur ma corde à linge, je me dis que c'est un petit clin d'œil que le Bon Dieu me fait; il sait que j'aime ça. »*; *« J'aime beaucoup les fleurs puis là je cultive »*.
 - **Se ressourcer dans l'art, dans la créativité.** Certaines personnes se ressourcent dans la réalisation de diverses activités artistiques. Pour Henri, c'est la musique : *«...c'est l'amour, la vérité qu'il y a dans la musique classique... qui m'a sauvé... »*; pour Claire, c'est l'écriture et la réalisation de divers projets de créativité : *« ... écrire. Des fois la nuit, quand je ne dors pas, je me lève et je viens écrire. [...] ... je fais du scrapbooking pour mes enfants... [...] ... des coffrets pour mes amis... [...] ...ce sont ces projets qui me tiennent en vie »*.
 - **Prendre la vie du bon côté.** Aline : *« ...j'essaie de voir les petits bonheurs, la petite affaire de rien que c'est une joie »*.
 - **Avoir l'appui de la prière des autres.** Lise : *« J'ai beaucoup d'amis, puis c'est ça qui m'aide [...] les autres prient pour moi je pense. Ce n'est pas moi qui prie, c'est eux autres qui le font [...] je leur dis, ah, vous êtes chanceuses d'être capable de prier, moi je ne suis pas capable. [...] l'amour de ma famille, l'amour de mes amies, ça donne beaucoup de force... je puise dans ça, c'est mon réconfort »*.

Besoins liés au devenir

La perspective de la mort suscite un ensemble de questions et de réflexions sur la manière dont la fin se présentera et sur ce qui arrivera après. Face à l'inconnu, les sentiments vont du refus de mourir à une grande confiance. Les quelques mois qui séparent le moment présent et la fin deviennent un temps précieux et unique pour l'accompagnant. Trois éléments émergent :

A- Le refus de la mort

Certains veulent guérir : « ...d'être en santé, de retrouver ma santé correcte » (Suzanne). D'autres souhaitent un miracle : « ...s'il y avait la possibilité de faire un miracle » (Nicole), ne veulent pas mourir : « ...je suis têtue, je ne veux pas partir, j'ai trop d'amies, j'ai trop de plaisir à vivre » (Lise), « Je demande, si ce n'est pas trop demander, encore une couple d'années » (Simone). Alors que d'autres ne veulent pas regarder la mort qui s'en vient : « Moi, je vis, je ne pense pas du tout à ça (à la mort). » (Denise).

B- La peur et l'espoir devant l'inconnu

Devant l'inconnu qui se profile, les participants ont tous exprimé de la peur : « le pire pour moi, c'est la peur. Mais j'essaie de me contrôler le plus possible. Parce qu'on ne sait pas l'avenir, on ne sait pas comment on va finir ». Et devant cette peur, chacun a exprimé un certain espoir.

- Espoir pour plusieurs de ne pas souffrir : « en tout cas, on m'a dit que je ne souffrirais pas, qu'ils me donneraient tout ce qu'il me faudrait » (Carole).
- Espoir pour certains que la maladie ne s'éternise pas : « j'aimerais ça que ça se fasse vite par exemple. [...] ne pas traîner » (Robert). « Tout ce que je veux, c'est que ça ne soit pas trop long. [...] Souffrir, ça ne me fait pas trop de quoi, c'est le prolongement » (Anne), « ...j'aimerais bien ça ne pas traîner trop longtemps » (Liliane), « C'est d'attendre jusqu'à l'éclatement. Comment ça va se produire, puis quand ça va se produire. Est-ce que je serais à l'hôpital ? Est-ce que je serais ici ? [...] Si ça se faisait tout de suite... ça serait réglé. Ce n'est pas plus dur que ça » (Henri).
- Espoir de ne pas vivre de dégradation : « Je n'ai pas peur de la mort à une condition, que je ne reste pas tout croche. Ça, je n'en veux pas de ça. [...] Ça, ça me dérangerait. Je n'aurais peut-être pas le choix, mais ça me dérangerait en sacrifice. Ça, ça serait un accro » (Robert).
- Espoir de ne pas devenir un fardeau pour ses proches : « moi, je ne voudrais pas que ce soit ici parce que ça veut dire bien du trouble pour les gens qui s'occupent de moi. Non, je suppose qu'à la dernière minute, ce sera à l'hôpital comme tout le monde » (Anne).
- Espoir de vivre une mort paisible : « Je demande de partir dans mon sommeil. Ne pas en avoir de connaissance... Être des mois à l'hôpital puis... Non. Mais, qu'est-ce que tu veux, va falloir que je l'accepte hein. Va falloir que je l'accepte. » (Simone), « J'en ai vu tellement mourir, qui étaient agressifs. Je ne veux pas mourir dans la haine ou dans... non! » (Claire).

C- Les derniers projets

Que fait-on d'ici la fin?

Alors que certains sentent le besoin d'évoquer la réalisation d'un rêve qu'ils ont dû abandonner : « Oui, chanter. Puis je pense que ma voix serait encore correcte pour chanter. [...] ...de l'opéra » (Henri), « aller à Bora Bora [...] il y a des lagons, des bateaux en fond de verre, tu vois des poissons jaunes avec des rayures bleues, des poissons rouges avec l'intérieur vert (rire), [...], mais, ce n'est pas évident » (Suzanne). D'autres expriment une manière d'être et de vivre jusqu'à la fin : « projet de continuer à faire les choses que je fais actuellement... écrire » (Claire). Alors que d'autres voudraient

régler des différends : « *j'avais un petit conflit avec quelqu'un, là je veux l'appeler avant de mourir pour lui dire que je veux partir en paix, que je ne lui en veux pas, que tout est correct, qu'on recommence en neuf* » (Louise).

DISCUSSION

Le but de cette étude était de permettre une meilleure compréhension des besoins spirituels et religieux des patients en phase terminale recevant des soins palliatifs à domicile. On retrouve dans l'ensemble de la littérature sensiblement les mêmes grands besoins spirituels et religieux [se raconter, faire un bilan de sa vie, avoir des relations significatives, se réconcilier, donner un sens, s'ouvrir à l'autre, accomplir des rituels religieux(4,9,24,25)], que dans notre propre étude, même s'ils peuvent être nommés ou présentés différemment. En plus de réaliser que les répondants endossent généralement une perspective temporelle lorsqu'ils parlent de l'impact de la maladie sur leur vie en général et sur leur spiritualité, cette étude permet une réflexion sur les éléments suivants.

L'importance de la parole et des relations en fin de vie

Le cadre de l'entrevue a permis aux participants de prendre la parole sur les événements importants de leur histoire et sur l'impact de la maladie dans leur vie de tous les jours. La littérature signale d'ailleurs que cette prise de parole sur sa vie fait partie des besoins spirituels des patients (24-26). Que ce soit pour les aider à mieux comprendre des éléments de leur histoire, pour régler des conflits ou pour trouver du sens à ce qui leur arrive, les personnes interrogées ont manifesté un grand désir d'expression. En ce sens, la spiritualité apparaît comme cette possibilité d'identifier un certain pôle intégrateur à sa vie, ou comme le moyen de réunir les différents segments de sa vie dans une certaine unité (27). En effet, la personne se retrouve au cœur d'un univers de soins où elle peut se sentir comme si elle était fragmentée. La réponse à ses besoins spirituels peut être l'occasion de trouver du sens ou une certaine direction aux événements qui la bousculent.

Les personnes interviewées ont fortement souligné l'importance des relations. Comme le souligne Jonas, « *La vie est essentiellement une question de relations; et la relation en tant que telle implique une transcendance, un dépassement de soi de la part de celui ou de celle qui entretient la relation* (28,p.30)»⁴. Suivant la tradition chrétienne, c'est effectivement par la médiation des autres que l'être humain développe sa relation avec l'Absolu. Notre étude ne spécifie pas jusqu'où et comment la qualité des relations conduit à l'expérience spirituelle, mais elle indique qu'en fin de vie, comme dans la vie en général, les besoins sur le plan relationnel occupent une place fondamentale et, pour certains, hautement symbolique. Comme mentionné dans d'autres études (26,29), nos résultats révèlent qu'un profond désir d'authenticité dans les relations se déploie en fin de vie. Ceci représente un champ de réflexion et d'investigation qui devrait, selon nous, être davantage pris en compte dans l'accompagnement en soins de fin de vie.

Le dépistage

Habités par la colère ou la frustration devant ce qui leur arrive et, comme nous le verrons plus loin, par une certaine agressivité devant le fait religieux qu'ils associent généralement au mot spiritualité, nous avons identifié cinq participants qui ont refusé d'être rencontré par un intervenant en soins spirituels même si leur entrevue était profondément marquée par des questions d'ordre spirituel. Par exemple, Gertrude pose directement une question d'ordre spirituel : «*Là, je suis vraiment fâchée contre Lui... [...]...tout le monde dit, le bon Dieu, il est tu si bon que ça christ ? Pourquoi il en donne tant de misère que ça?*» Elle a cependant toujours refusé de rencontrer un intervenant en soins spirituel. En fin de vie, si la recherche d'un certain bien-être spirituel apporte une adaptation positive à la maladie (15) et une protection face au désespoir (16), il importe de savoir dépister les besoins pour éventuellement y répondre. Comment « voir » et « entendre » ces besoins d'une part et comment présenter le service d'accompagnement spirituel d'autre part? Mais plus profondément, cela pose aussi des questions d'ordre culturel. Qu'est-ce qui fait que les personnes manifestent tant de résistance à ce que leurs souffrances spirituelles soient soulagées par un professionnel?

Culture québécoise et soins de fin de vie

Un des objectifs de cette recherche consistait à identifier la façon dont les gens expriment leurs besoins spirituels et religieux. Cette démarche tenait compte de la spécificité de la culture québécoise en raison des liens étroits qui ont toujours prévalu entre culture et religion au Québec, surtout que l'interrelation entre la culture et la spiritualité est maintenant bien établie dans la littérature (22,23). Ceci est particulièrement pertinent puisque nous n'avons répertorié aucune étude québécoise traitant de ce sujet. Au-delà de la nomenclature des besoins comme telle, la différence la plus notable d'avec la littérature anglophone se situe justement sur le plan de la culture générale dans laquelle baignent nos institutions au Québec et dans les milieux francophones en général. Balboni et al. (18) soutiennent que 70 % de la population adulte américaine identifie la religion comme une des influences les plus importantes dans leur vie. Au Québec, au contraire, la religion, majoritairement catholique, exerce une influence beaucoup moins importante (30).

Cette situation a pour conséquence importante que la spiritualité est une réalité beaucoup plus difficile à cerner chez les Québécois. Lorsque les questions spirituelles sont intimement liées à une communauté d'appartenance (à une Église), les besoins religieux et spirituels se complètent et s'enrichissent mutuellement. Les grandes questions de sens sont abordées en lien avec la Parole et la Tradition et intégrées dans des rituels reconnus par cette Tradition. Bref, la religion fournit un ensemble de points de repère qui soutient le travail de dépistage, d'évaluation et d'accompagnement en regard des besoins spirituels. Au Québec, où la pratique religieuse au sein d'une communauté d'appartenance a fortement diminué, les grandes questions (ou souffrances) spirituelles demeurent toujours présentes (peut-être encore plus), mais il est beaucoup plus difficile de les dépister et d'y répondre adéquatement. Dégagés d'un ancrage au sein d'une Tradition, nous avons besoin d'outils pour dépister, évaluer et répondre à ces besoins. Tout un champ de réflexion s'ouvre ici.

Besoins spirituels et besoins psychosociaux

Ce constat en amène un autre, celui de distinguer les besoins spirituels des besoins psychologiques et sociaux dans un contexte où les références à une tradition religieuse sont de moins en moins présentes. Il s'avère très difficile d'effectuer cette distinction sans se référer à une définition fonctionnelle de la spiritualité. Or, le relevé de la littérature ne nous a pas permis de repérer une telle définition. Certains (8, 31) ont d'ailleurs souligné la difficulté d'élaborer un tel concept qui semble résister à toute tentative d'en cerner clairement les frontières.

L'analyse des témoignages que nous avons recueillis a été réalisée à partir de la définition de Rosselet qui la définit « *comme cette ouverture de l'être humain à une dimension qui le dépasse tout en l'incluant, et qui, par conséquent, le décentre et l'élargit* (32, p.1) ». Une telle définition ne fournit pas de cadre objectif pour délimiter ce qui fait partie des besoins spirituels, d'une part, et des besoins psychosociaux, d'autre part. Suivant cette vision, la spiritualité traverse toutes les dimensions de la vie d'une personne et, par conséquent, le travail de repérage des besoins spirituels nous invite à nous situer sur le terrain profane ou ordinaire des préoccupations et des questionnements portés par les patients. Rosselet ajoute « *Il apparaît d'expérience que les questions les plus élevées ont des racines très profondément enracinées dans le quotidien le plus simple.* (32, p.6) ». D'où le fait que des patients peuvent exprimer leurs besoins spirituels d'une manière très subtile, en questionnant le fait d'avoir un cancer ou en exprimant de la peur, de l'agressivité ou un sentiment d'échec par exemple. Les champs du spirituel et du psychosocial semblent se chevaucher à un certain point, mais la spécificité de chacun réside dans la façon d'y répondre.

Conclusion

L'identification des besoins spirituels et religieux d'une personne en fin de vie constitue donc un défi particulier dans notre société, puisque cette exploration ne peut se réaliser complètement à l'aide d'outils objectifs ni, pour plusieurs personnes, avec le soutien explicite d'une tradition religieuse reconnue. Cela ne signifie pas pour autant que les besoins spirituels sont moins présents. Au contraire, ils prennent tout simplement d'autres chemins pour s'exprimer. Pour les identifier et y répondre adéquatement, il dépendra de plus en plus du regard de la personne qui entend, de la qualité de son intégration à une Tradition, de son propre cheminement spirituel, bref de la capacité de les entendre dans leur expression séculière. La spécificité de l'accompagnement spirituel comme profession en milieu de santé a peut-être moins à voir avec un champ objectif particulier qu'avec une approche spécifique auprès des personnes malades. Devant tous ces besoins, l'intervenant spirituel devient le témoin de la complexité de ce que peut vivre un être humain dans les derniers moments de sa vie et un soutien dans leur identification et leur prise en compte.

Limites

Comme pour toute recherche, cette étude a des limites. D'abord, à cause du manque de diversité culturelle de l'échantillon qui se limitait à la région de Québec. Aussi, étant donné que ce projet a été présenté comme étant mené par le CSsanté, les intervenants pivots ont peut-être sélectionné comme participants des personnes particulièrement religieuses ou les personnes qui ont accepté pouvaient être davantage religieuses. Afin de contrer ce biais possible lors de prochains projets, nous suggérons que la recherche soit présentée aux futurs participants comme étant menée par le CSSS-VC, dont le CSsanté fait partie. De plus, les personnes qui ont accepté de participer l'ont peut-être fait pour plaire à l'intervenant pivot.

Par ailleurs, nous aurions probablement eu davantage d'information sur l'évolution des besoins spirituels si plus d'une entrevue avait été menée avec chaque participant. Cependant, étant donné que le protocole avait préalablement établi qu'il n'y aurait qu'une entrevue et qu'il était très hasardeux de planifier une deuxième entrevue avec des patients en fin de vie, une seule session d'entrevue a été réalisée. Néanmoins, cette étude nous a fourni des données qualitatives riches et uniques.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec : gouvernement du Québec, 2004.
2. Puchalski CM. Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. *Omega* 2007; 56(2): 33-46.
3. Ando M, Morita T, Lee V, Okamoto T. A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care* 2008; 6: 335-340.
4. Hermann CP. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncol Nurs Forum* 2007; 34(1): 70-78.
5. Franch M S. Spirituality, religion, and meaning. *J Nerv Ment Dis* 2008; 196(8): 643-646.
6. Koenig HG. Concerns about measuring "spirituality" in research. *J Nerv Ment Dis* 2008; 196(5): 349-355.
7. Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med* 2009; 12(1): 53-59.
8. Van der Steen JT, Gijssberts M-J HE, Echteld MA, Muller MT, Ribbe MW, Deliens L. Defining spirituality at the end of life. *J Palliat Med* 2009; 12(8): 677.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Med* 2004; 18: 39-45.
10. Coyle J. Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *J Adv Nurs* 2002; 37(6): 589-597.
11. Fitchett G, Canada AL. The role of religion/spirituality in coping with cancer: evidence, assessment, and intervention. In Holland JC, editor. *Psycho-Oncology*, 2nd edition. New York: Oxford University Press, pp 440-446; 2010.
12. Miller WR, Thoresen CE. Spirituality, religion, and health. *Am Psychol* 2003; 58(1): 24-35.
13. Rumbold BD. A review of spiritual assessment in health care practice. *Med J Australia* 2007; 186(10): S60-S62.
14. Williams A-L.. Perspectives on spirituality at the end of life: A meta-summary. *Palliative and Supportive Care* 2006; 4: 407-417.

15. Lin H-R, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of literature. *J Adv Nurs* 2003; 44(1): 69-80.
16. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603-1607.
17. Nakashima M. Positive dying in later life: spiritual resiliency among sixteen hospice patients. *Journal of Religion, Spirituality et Aging* 2007; 19(2): 43-66.
18. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, Prigerson HG. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25(5): 555-560.
19. Fromaget M. Anthropologie et soins de santé: les trois dimensions de la personne humaine. *Spiritualité santé* 2009; 2(2): 12-22.
20. Mytko JJ, Knight SJ. Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology* 1999; 8: 439-450.
21. Tu M-S. Illness: an opportunity for spiritual growth. *J Altern Complem Med* 2006; 12(10): 1029-1033.
22. Puchalski CM, Dorff RE, Hendi IY. Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clin Geriatr Med* 2004; 20: 689-714.
23. Wright MC. The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliative Med* 2002; 16: 125-132.
24. Hermann CP. Spiritual needs of dying patients: A qualitative study. *Oncol Nurs Forum* 2001; 28(1): 67-72.
25. Taylor EJ. Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. *Oncol Nurs Forum* 2006; 33(40): 729-735.
26. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2010; 284(19): 2476-2484.
27. Dumont F. Une foi partagée. [Saint-Laurent], Bellarmin, L'essentiel, 1996.
28. Jonas H. The phenomenon of life: Towards a philosophical biology. Evanston, IL: Northwestern University Press, 2001.
29. Pevey C F, Jones TJ, Yarber A. How religion comforts the dying: a qualitative inquiry. *Omega* 2008; 58(1): 41-59.
30. Mager, R. L'État québécois n'a jamais été aussi religieux. *Le Devoir*, mercredi le 4 août 2010.

31. Tsuang MT, Simpson JC. Commentary on Koenig (2008) "Concerns about measuring "spirituality" in research. J Nerv Ment Dis 2008; 196(8): 647-649.

32. Rousselet F. Prise en charge spirituelle des patients: la neutralité n'existe pas. Revue médicale de la Suisse Romande 2002; 12: 175-178.

¹ Cette recherche est réalisée par le Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté). Depuis 12 ans, le CSsanté regroupe tous les services de pastorale des établissements de santé et de services sociaux de la région de la Capitale-Nationale. Son projet de service est d'accueillir l'usager dans sa dignité humaine et de faire alliance avec lui pour l'aider à trouver, dans son expérience spirituelle et religieuse, l'espérance et la paix. Le CSsanté exerce un leadership au plan de l'humanisation des soins, en cherchant à promouvoir la dignité des personnes dans le respect de leurs croyances et de leur culture. Il participe également à des activités d'enseignement, de recherche et de diffusion du savoir afin de contribuer à l'avancement des pratiques en pastorale de la santé et de susciter l'éclosion d'approches novatrices.

² Traduction libre de «...the needs and expectations which humans have to find meaning, purpose and value in their life. Such needs can be specifically religious, but even people who have no religious faith or are not members of an organised religion have belief systems that give their lives meaning and purpose.»

³ Préalablement à sa réalisation, cette recherche a été soumise au comité d'éthique du CSSS de la Vieille-Capitale et elle respecte les règles déontologiques de cette institution. De nombreuses précautions ont été prises pour s'assurer que les participants ne puissent être identifiés aux différentes étapes de la recherche. Au départ, toutes les données nominatives ont été modifiées et un numéro a été attribué à chaque participant pour les identifier tout au long du processus des analyses. Seuls les membres de l'équipe de recherche avaient accès à cette liste. Un formulaire de consentement à la recherche a également été signé par chacun des participants. Ce formulaire présentait les objectifs de la recherche, rappelait les précautions prises pour préserver la confidentialité et l'anonymat et donnait les coordonnées de personnes à contacter en cas de commentaires ou de plaintes. Les participants ont été informés qu'à tout moment ils avaient la possibilité de se retirer du projet. Après avoir obtenu leur autorisation écrite, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et enregistrées sur enregistreur numérique.

⁴ Traduction libre de « Life is essentially relationship; and relation as such implies transcendence, a going-beyond-itself on the part of that which entertains the relation »

Annexe 2

Article : Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie

Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie

Au final, la mort vient certes clôturer une vie, mais elle peut aussi l'accoucher quand le mourant, travaillé de l'intérieur, tente de se mettre complètement au monde avant de disparaître.

(Michel de M'Uza, 1977, lu dans Tanguy Châtel, 2013, p. 50)

Introduction

Plusieurs chercheurs reconnaissent que la spiritualité représente une ressource importante pour aider les patients à faire face aux problèmes liés à la maladie et à la perspective de la fin de vie (Ando et al, 2008; Hermann, 2007; Puchalski, 2007). Dans leur revue de littérature, Peteet et al. (2013) soulignent l'importance de prendre en compte la dimension spirituelle dans l'ensemble des stratégies mises à la disposition des patients dans leur processus d'adaptation à la maladie. McClain et al. (2003) ont observé que la religion et la spiritualité offrent une protection importante contre le désespoir qui survient en fin de vie. Leur étude, qui a porté sur 160 patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs, a mis en évidence un lien positif entre une hausse du bien-être spirituel et une diminution du désespoir et des idéations suicidaires. Nakashima (2007) a pour sa part démontré qu'une vie spirituelle riche peut améliorer considérablement la qualité de vie des patients en phase terminale. Toutefois, lors d'une enquête réalisée par Balboni et al. (2007) menée auprès de 230 patients atteints de cancer avancé, 72 % des participants ont déclaré que leurs besoins spirituels n'ont été que peu ou pas du tout pris en charge par le système médical; près de la moitié ont déclaré le même manque de soutien de la part de leur communauté spirituelle d'appartenance. Il découle de ces recherches que les personnes en phase terminale éprouvent de réels besoins sur les plans spirituels et religieux, et qu'une prise en charge efficiente de leurs besoins se traduit par des effets positifs sur leur bien-être et leur qualité de vie.

Ce que nous entendons par « expérience spirituelle »

Sans nier l'importance de ce qu'on désigne comme étant « la réponse aux besoins spirituels et religieux découlant de la souffrance spirituelle » (un ensemble d'éléments bien mis en lumière dans la littérature issue du champ médical), il demeure, selon nous, un élément encore assez peu considéré dans les recherches qui permettrait de mieux comprendre et conséquemment de mieux accompagner les patients dans les derniers moments de leur vie. Il s'agit de la capacité, pour certaines personnes, même dans les moments les plus difficiles touchant la fin de vie, de vivre une expérience positive sur le plan spirituel (Fromaget 2009b; Kass, 1991, Kuhl, 2005). Une telle expérience peut s'exprimer directement ou encore par des expressions symboliques ou métaphoriques (Narayanasamy, 1999). Mais surtout, il nous est possible de la reconnaître à travers ce qu'elle engendre chez les patients, soit des sentiments de joie, de paix, de tranquillité et même de bonheur.

À titre d'exemple, voici un extrait du livre de Christiane Singer « *Derniers fragments d'un long voyage* » qui exprime bien les répercussions ou les fruits de l'expérience spirituelle. Alors qu'elle est aux prises avec des

douleurs physiques de plus en plus intenses et que sa capacité de profiter de la vie s'amenuise constamment, elle écrit : « *Comment aurais-je pu soupçonner que je puisse encore être si **heureuse**? D'un **bonheur** sans fin, illimité qui ne veut rien, qui n'attend rien, sinon l'**émerveillement** de chaque rencontre, de chaque seconde! Je dis bonheur par pudeur, mais ce qui m'habite en vérité est plus fort encore.* » (Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Albin Michel, p. 53).

De même Tolstoï, dans ce dialogue, indique bien les répercussions de ce qu'on entend par « expérience spirituelle » :

- *Comme c'est bien et comme c'est simple, - pensa-t-il. - Mais la douleur? - se demandat-il? - Où est-elle allée? Eh bien, douleur, où es-tu?*

Il prêta l'oreille.

- *Oui, la voilà. Soit, c'est la douleur, et puis? Mais la mort? Où est-elle?*

Il chercha sa peur habituelle de la mort et ne la trouva pas.

Où était-elle? Quelle mort?

Il n'y avait plus de peur parce qu'il n'y avait plus de mort.

À la place de la mort, il y avait la lumière.

- *Voilà ce que c'est! - dit-il soudain à voix haute - **Quelle joie!***

(Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Gallimard, page 987)

Enfin, les propos de Paul rapportés par Michel Fromaget (2009a) indiquent eux aussi cette capacité de l'être humain de vivre, malgré la maladie, ce type d'expérience : « *J'ai compris que la maladie, puisque je l'avais, n'était pas nécessairement contre moi, mais qu'elle était elle-même un guide, une opportunité inouïe pour lâcher des tas de choses qui n'ont finalement aucune importance dans la vie, et pour aller vers quelque chose qui soit un accomplissement (...). J'ai le sentiment que, quoi qu'il en soit, **je vais mourir guéri, et que d'ores et déjà je suis guéri.*** » (Fromaget, 2009c)

La façon dont l'expérience spirituelle est véhiculée varie beaucoup, mais les témoignages convergent globalement vers une même réalité : certains patients vivent, au moins momentanément et malgré la maladie qui poursuit son chemin, une joie et une paix pour laquelle il est difficile d'identifier une cause précise selon nos critères habituels (Fromaget, 2009c).

L'expérience spirituelle dans la littérature

Les grands contours de cette réalité sont évoqués dans la littérature de la façon suivante :

- 1) en appréhendant l'expérience spirituelle comme l'irruption dans le quotidien d'une prise de conscience ou d'une transformation qui, vue de l'extérieur, a quelque **chose de subit ou d'imprévu**;
- 2) en envisageant l'expérience spirituelle plus largement comme faisant partie d'un processus de croissance ou d'un **déploiement progressif** à la suite d'une maladie ou d'un

choc traumatique, engendrant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, une nouvelle représentation que l'être humain se fait de lui-même, de son rôle, de sa place dans le monde, de sa relation à l'Absolu, etc.ⁱⁱⁱ.

1) Transformation subite ou imprévue

Dans la première catégorie, Miller (2004), en faisant référence aux diverses expériences observées au sein des groupes d'*Alcooliques anonymes*, parle de « changement quantique » ou de *réveil spirituel*^{iv}. Ces expériences font référence à un moment que nous pouvons qualifier d'illumination (ou de transformation) dont les effets continuent de se manifester pendant des années. C'est un moment charnière qui marque la personne au point où elle va s'en rappeler le reste de sa vie. Vachon (2008) soutient aussi qu'une certaine forme d'expérience spirituelle ou de réveil spirituel est courante chez les survivants diagnostiqués d'une maladie incurable qui ont dépassé leur pronostic initial de temps de survie.

De son côté, Narayanasamy (1999) parle de l'expérience spirituelle comme d'une prise de conscience du sacré ou du divin. Il évoque les travaux de Hay (1990) qui illustrent les principaux types d'expérience que la plupart des Britanniques vivent intimement, qu'ils soient ou non formellement religieux :

- *Être conscient d'un modèle de vie émergent qu'ils ne s'imposent pas à eux-mêmes, mais qui les relie d'une façon significative à la réalité;*
- *Être conscient de la présence de Dieu d'une manière qui les aide à se relier de façon créative au contexte social dans lequel ils se trouvent;* ▸ *Sentir une présence unificatrice dans la nature;* ▸ *Se sentir en communion avec la réalité*^v.

Enfin, suite à leur enquête, Kass et al. (1991) indiquent que plusieurs patients ont vécu ce qu'ils nomment des expériences spirituelles fondatrices (*core spiritual experiences*).

Celles-ci sont caractérisées par deux éléments fondamentaux :

- 1) l'émergence d'un événement *singulier*, suivi d'une évaluation cognitive engendrant l'intime conviction de l'existence de Dieu ou d'une puissance supérieure;
- 2) la perception d'une relation profonde, intérieure, unissant Dieu et la personne.

2) Transformation progressive

Dans la seconde catégorie, plusieurs travaux mettent davantage en relief le processus **de croissance spirituelle** pouvant être déclenché avec l'arrivée de maladies ou de diagnostics sévères tels que le cancer. Dans ces situations, Lancaster et Palframan (2009) parlent d'un processus inconscient en mouvement continu qui résulte en une réinterprétation du sens de la vie. Bourdon et al. (2011) font référence à un mécanisme d'adaptation et de changement de valeurs ayant une dimension évolutive qui peut modifier le bien-être subjectif du patient. Bray (2010), quant à lui, met l'accent sur les transformations sur le plan spirituel résultant d'événements traumatiques, ces transformations se réalisant généralement sur une longue période de temps. Il

soutient que l'expérience spirituelle peut jouer un rôle dans le processus de croissance suite à un traumatisme. À cet effet, il se réfère, entre autres, au modèle de Tedeschi et Calhoun (2004), qui conçoivent la croissance suite à un traumatisme comme étant l'expérience de changements positifs significatifs qui découlent des efforts d'adaptation d'une personne suite à une crise majeure. Selon ces auteurs, un événement traumatique ébranle les schémas fondamentaux de la personne. La croissance, suite à ce trauma, est considérée comme un processus en continue évolution, engendrant des réflexions constructives. Ce processus permet la révision des schémas fondamentaux de la personne, créant ainsi un terrain propice à une appréciation accrue de la vie en général qui se manifeste, par exemple, dans des relations interpersonnelles plus significatives, un sentiment de solidité personnelle, un changement sur le plan des priorités et une vie spirituelle et existentielle plus riche.

Partant du principe que la spiritualité fait partie du processus d'adaptation à la maladie, Tu (2006), de son côté, identifie trois étapes à franchir par le patient et ses proches. La première est caractérisée par la passivité ou le choc, la deuxième, par le désir de reprendre le contrôle, tandis que la troisième « *est considérée comme étant l'étape spirituelle qui provient d'une réflexion approfondie de la personne sur elle-même et de la réorganisation de son système de valeurs en ce qui concerne son existence dans le monde. De ce fait, le développement spirituel pourrait changer et enrichir la vie d'un patient à la suite d'une maladie*^{vi} » (Tu, 2006, p. 1030).

Les travaux de recherche recensés proposent deux regards différents sur la prise de conscience ou l'émergence, dans le parcours de la maladie, d'un événement (ou d'une série d'événements) ayant un impact sur la vie spirituelle. Ces deux points de vue se complètent et s'enrichissent mutuellement et présentent l'intérêt d'attirer l'attention sur les différentes manières dont se manifeste extérieurement l'expérience spirituelle.

Objectifs

Les indices ou les expressions reflétant l'expérience spirituelle de patients en soins palliatifs présentés dans cet article proviennent de deux recherches menées par le Centre SpiritualitéSanté de la Capitale-Nationale (CSSanté)^{vii}. L'analyse des résultats de ces deux recherches nous a permis de découvrir un matériel dont nous ne soupçonnions pas l'existence au point de départ. Nous avons cerné, à partir de l'étude de 39 verbatims, des passages révélant, ne serait-ce que furtivement, les fruits de leur expérience spirituelle, et ce, malgré la maladie et la perspective de la mort. Nous souhaitons que cet article soutienne les soignants dans leur travail quotidien en les rendant davantage attentifs aux diverses expressions de l'expérience que leurs patients tentent d'exprimer dans les mots ordinaires de leur vie.

Méthodologie

Entre 2007 et 2012, nous avons mené deux recherches qualitatives visant à identifier les besoins spirituels et religieux des patients en fin de vie afin de mieux cerner leur expérience subjective quelques mois (à domicile) OU quelques semaines (en milieu hospitalier) avant leur décès. Pour réaliser ces études, nous avons opté pour une approche méthodologique de type qualitative, essentiellement orientée vers la compréhension des phénomènes humains tels que les gens en font concrètement l'expérience dans le déroulement de leur vie personnelle.

Puisqu'il appert que l'identification des besoins spirituels et religieux découle du témoignage bien concret des participants (Rumbold, 2007), la collecte des données s'est effectuée dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées selon un schéma préétabli. Pour les deux recherches, les participants ont été invités à s'exprimer sur leur perception des soins qu'ils recevaient (à domicile ou en milieu hospitalier), sur leur spiritualité, leur foi et leurs croyances religieuses, sur les difficultés qu'ils éprouvaient face à leur situation et sur les stratégies qu'ils utilisaient pour y faire face, sur leur perception quant à leur avenir et, finalement, sur l'importance que revêtait pour eux le fait que l'accompagnement spirituel fasse partie des soins offerts.

Préalablement à leur réalisation, ces recherches ont été soumises aux comités d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSS-VC) pour la recherche en soins palliatifs à domicile et du Centre hospitalier universitaire de Québec - L'Hôtel-Dieu de Québec (HDQ) pour la recherche en soins palliatifs en milieu hospitalier, et chacune a respecté les règles déontologiques de ces institutions. De nombreuses précautions ont été prises pour s'assurer que les participants ne puissent être identifiés aux différentes étapes de la recherche et de l'analyse. Dès le début, toutes les données nominatives ont été modifiées et un numéro a été attribué à chacun des participants pour préserver l'anonymat. Seuls les membres de l'équipe de recherche ont eu accès à ce document. Un formulaire de consentement à la recherche a également été signé par chacun des participants. Ce formulaire présentait les objectifs de la recherche, rappelait les précautions prises pour préserver la confidentialité et l'anonymat et donnait les coordonnées de personnes à contacter pour tout commentaire ou plainte. Les participants ont été informés qu'à tout moment ils avaient la possibilité de se retirer du projet. Après avoir obtenu leur autorisation écrite, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et enregistrées sur un appareil numérique.

Procédures

Entrevues menées auprès de personnes en soins palliatifs à domicile

La collecte des données s'est effectuée sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale. Trois équipes d'intervenants – secteur Basse-ville-Limoilou-Vanier, secteur Haute-Ville-Des-Rivières, secteur Sainte-Foy-Sillery-

Laurentien – ont été sollicitées pour proposer aux usagers de participer au projet de recherche. Comme condition préalable à leur participation à l'étude, les personnes devaient être inscrites à un programme de soins palliatifs à domicile dispensé par un centre local de services communautaires. Les intervenants pivots ont présenté la recherche aux personnes qui répondaient à ce critère à l'aide d'un dépliant décrivant les objectifs et les modalités de leur participation. Lorsqu'une personne acceptait de participer, l'intervenant transmettait son nom à un chercheur qui entrait rapidement en contact avec elle; une rencontre d'environ 45 minutes était alors planifiée au cours de laquelle la personne donnait son consentement éclairé. Vingt-quatre entrevues ont ainsi été réalisées par deux intervieweurs sur une période de quatorze mois, soit de mai 2007 à juillet 2008.

Entrevues menées auprès de personnes en milieu hospitalier

Les entrevues en milieu hospitalier ont été menées uniquement auprès de la clientèle en soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec. Le responsable des soins spirituels à L'Hôtel-Dieu de Québec présentait la recherche aux personnes susceptibles de participer.

Lorsqu'il jugeait qu'un patient était apte à vivre une telle expérience et démontrait de l'ouverture, il l'informait des diverses implications d'une éventuelle participation et lui demandait la permission de fournir son nom et ses coordonnées à l'intervieweur de la présente recherche. Lorsque le patient consentait verbalement à rencontrer l'intervieweur du projet, celui-ci communiquait avec lui pour discuter plus en détail de sa participation, prendre un rendez-vous et obtenir un consentement éclairé écrit. La totalité des entrevues a été réalisée au chevet des patients. Quinze entrevues ont été réalisées par deux intervieweurs sur une période de vingt et un mois, soit de juillet 2011 à avril 2013.

Portrait des participants

Âge	CSSS-VC			HDQ			Grand total
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	
80 ans et plus	2	4	6	1	1	2	8
70-79 ans	4	6	10	2	1	3	13
60-69 ans	2	4	6	3	3	6	12
50-59 ans	0	2	2	0	2	2	4
49 ans et moins	0	0	0	1	1	2	2
Total	8	16	24	7	8	15	39

Analyses

Chaque entrevue a été transcrite sur traitement de texte. Une lecture intégrale des entrevues a ensuite permis aux chercheurs de se familiariser avec le contenu des différents thèmes abordés. Puis, l'ensemble du matériel a été analysé selon les procédures habituelles de l'analyse de contenu thématique : élaboration de la grille de codification, codification du matériel, analyse et interprétation des résultats.

Les entrevues réalisées à domicile ont d'abord été analysées. La codification de leur contenu a été effectuée à l'aide du logiciel QAD Miner (Qualitative Data Analysis Software, Provalis Research, Montréal, Canada). Une première interprétation des résultats nous a amenés à proposer une codification selon une perspective temporelle des besoins : besoins liés au passé, besoins liés au présent et besoins liés au devenir^{viii} (Voir article de Charbonneau et Bélanger, 2013).

Pour ce qui est des entrevues effectuées en milieu hospitalier, elles ont été analysées afin de vérifier jusqu'à quel point les besoins de ces patients s'apparentaient à ceux des patients suivis à domicile. Une première analyse du contenu de ces entrevues révèle que les besoins spirituels et religieux qui en émergent peuvent également être codifiés selon la perspective temporelle. Cependant, en examinant attentivement le contenu de l'ensemble des entrevues, nous avons répertorié, chez un certain nombre de patients, des expressions dont le sens témoigne de ce que nous nommons « une expérience spirituelle ».

Afin de nous guider dans l'identification des expressions d'expérience spirituelle contenues dans les entrevues, nous nous sommes inspirés des auteurs suivants : Nadeau et Jourdenais (2000), Fromaget (2009abcd), Bédard (2012), Kellen (2011). Nous avons donc isolé les expressions correspondant aux critères suivants :

- Expressions indiquant leur capacité de voir du beau et du bien en eux et autour d'eux;
- Expressions indiquant leur capacité à exprimer de la joie et de la paix ;
- Expressions indiquant leur capacité à voir (ou entrevoir) la réalité présente, passée ou future de manière différente et positive (regard neuf).

Quelques expressions de l'expérience spirituelle

Nous avons relevé plusieurs expressions de l'expérience spirituelle de l'ensemble de nos verbatims; quelques-unes parmi les plus significatives pour chacune des trois catégories sont présentées ci-dessous.

a) La première catégorie indique la capacité chez certains patients de voir du beau et du bien en eux et autour d'eux, et ce, particulièrement à travers le quotidien. Par exemple, une personne indique être attentive à

un oiseau, qu'elle voit comme un signe qui lui parle et qui signifie quelque chose d'important pour elle. Ou encore cet homme qui parle d'un beau projet et ces deux femmes qui voient dans les fleurs sur la table ou dans le reflet du soleil quelque chose d'assez important pour en parler...

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme		« ... mais on sait qu'un si beau projet (notre vie) fait par le Créateur, ça ne peut pas finir au fond de l'eau, puis on recommence ou on ne fait plus rien. C'est tellement, tellement un beau projet . » (H13)
Femme	«... J'aime beaucoup la nature, les oiseaux. Puis, quand je vois arriver un oiseau sur ma corde à linge, je me dis que c'est un petit clin d'œil du Bon Dieu ; il sait que j'aime ça. » (F5)	« Mais regardez les roses que j'ai reçues dimanche, regardez comment elles sont encore belles . J'en prends soin tous les jours, je leur parle. » (F2) « Je regarde le soleil le matin, sur les briques, ça fait comme médiéval. C'est tellement beau . (...) C'est plein de vie . Je regarde les oiseaux qui s'en vont là-haut, c'est tellement beau ; en tout cas, moi, je trouve ça beau . » (F7)

b) La deuxième catégorie réfère à des expressions qui parlent de leur capacité à exprimer de la joie et de la paix et cela malgré la maladie ou les douleurs physiques. Par exemple, les trois personnes parlent ici de bonheur, de paix, de quiétude et de vie.

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme		« J'essayais de trouver une certaine quiétude , puis de m'en venir là, dans cette quiétude-là . » (H4)
Femme	« C'est dans les plus petites choses qu'on retrouve le bonheur et l'essentiel des choses. (...) J'ai fait la paix beaucoup autour de moi aussi. » (F11)	« Je n'ai pas de pouvoir sur ce qui m'arrive, mais j'ai du pouvoir sur la façon dont je le vis, c'est de le vivre la tête haute , puis de ne pas me laisser abattre, puis de savourer ce que j'ai... » (F8)

c) La troisième catégorie réfère aux expressions indiquant leur capacité à voir (ou entrevoir) la réalité présente, passée ou future de manière différente et positive (porter un nouveau regard). Les personnes citées dont nous rapportons les paroles utilisent souvent les expressions « changer » ou « voir différemment »... Une parle même de naissance alors que la mort est toute proche.

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme	« <i>Tu sais, quand t'es malade, c'est vrai que je n'étais pas malade beaucoup dans ce temps-là, mais quand t'as de la gentillesse... T'es guéri</i> ». (H15)	« <i>La vie, on me l'a prêtée, on ne me l'a pas donnée, on me l'a prêtée jusqu'à 77 ans, merci mon Dieu.</i> » (H14)
Femme	«... <i>Je pense que la force, c'est le bon Dieu qui me l'envoie...</i> » (F4) « <i>Ma façon de voir la vie a changé beaucoup. Je suis moins matérialiste, puis ce qui est important.</i> » (F16) « <i>Je vois les choses différemment. On dirait que je suis plus sensible à certaines choses.</i> » (F22)	« <i>Les priorités changent, tu vois l'importance de certaines choses, des relations, de prendre le temps de s'arrêter, de vivre les choses pleinement, de savourer, d'apprécier...</i> » (F8) « <i>Je pense à la mort en termes de naissance. C'est une naissance, puis j'ai hâte de vivre ça. (...) Je me disais : c'est ça mourir, finalement c'est naître...</i> » (F11)

Parmi les 39 personnes rencontrées, 15 personnes ont rapporté vivre des expériences spirituelles. Parmi ces personnes, 7 sur une possibilité de 24 avaient été interviewées à leur domicile alors que 8 sur une possibilité de 15 avaient été interviewées en milieu hospitalier. Également, 12 femmes sur une possibilité de 24 (la moitié) ont rapporté de telles expressions alors que 3 hommes sur une possibilité de 15 (moins du quart)^{ix} en ont rapporté.

Réflexion

Dans cet article, nous avons voulu mettre en lumière un aspect qui nous apparaissait quelque peu négligé de l'expérience spirituelle des personnes en fin de vie. Une abondante littérature, issue en grande partie du champ médical, met essentiellement l'accent sur la souffrance spirituelle engendrée par la maladie et l'approche de la mort. Nous sommes donc mieux préparés pour évaluer les « souffrances » et les « besoins qui y sont associés », mais peut-être moins spontanément attentifs ou outillés pour accompagner les manifestations de l'expérience spirituelle telles que nous les avons évoquées ci-haut.

Nous avons observé, chez les personnes interrogées en milieu hospitalier, une plus grande récurrence des diverses expressions de l'expérience spirituelle. En fait, presque deux fois plus de personnes évoquent, dans leur discours, des propos manifestant les répercussions (ou les caractéristiques) d'une expérience spirituelle en milieu hospitalier qu'en soins palliatifs à domicile. Nous pensons que les soins en milieu hospitalier allouent aux patients des conditions particulièrement sécuritaires (sentiment qu'a le patient d'être en sécurité) rendant propices ce type d'expérience. En effet, au cours de la période de suivi à la maison, les personnes peuvent vivre, malgré l'intérêt associé au fait qu'elles demeurent dans leur milieu naturel, une certaine insécurité (Appelin et Berterö, 2004) quant à leur avenir et l'impact de la progression de la maladie dans leur vie quotidienne. Il se

pourrait que cette insécurité les rende moins disponibles pour leur vie intérieure. Également, comme Michel Fromaget (2009a) l'indique, si l'approche de la mort constitue une voie privilégiée pouvant conduire à l'expérience spirituelle, il est possible que les *tout derniers* moments de la vie soient d'une très grande importance et puissent révéler cette ultime tentative « *de se mettre au monde avant de disparaître* ».

Conséquences pour l'accompagnement

Le questionnaire semi-dirigé adopté pour les entrevues avait été bâti de manière à susciter, chez les patients, une parole, la plus spontanée possible, sur eux-mêmes, leur vie, leur vision de la mort, leurs questions, leurs croyances, etc. Tout au long des entrevues, les patients se sont naturellement exprimés avec les mots de leur quotidien.

C'est à travers l'ensemble de ces expressions que le repérage de leurs besoins spirituels et religieux a pu se faire (Charbonneau et Bélanger, 2013). Et il en a été de même pour les « expressions » révélant une expérience spirituelle : elles se disent dans les mots du patient. Par exemple, Monique (nom fictif pour F-8) exprime à la fois des indices de son expérience spirituelle : *les priorités changent, tu vois l'importance de certaines choses, des relations, de prendre le temps de s'arrêter, de vivre les choses pleinement, de savourer, d'apprécier...* et des indices d'une certaine souffrance spirituelle de devoir laisser ses enfants et son mari... Ce qu'elle raconte d'elle-même au sujet de son expérience spirituelle est pour ainsi dire « caché » dans l'ensemble de sa prise de parole sur les conséquences difficiles de sa maladie dans sa vie. Mais selon nous, cette parole cachée ou relativement discrète est aussi signifiante sur sa vie spirituelle que les expressions, plus directement audibles, touchant sa souffrance intérieure.

L'attention

Henri Gougaud (2000) parle de l'expérience spirituelle dans les termes poétiques suivants : « *Il est vrai qu'une part de ton être demeure hors de ce monde (...). Elle est enfouie profond, aisément oubliable, à peine perceptible. Dans le grouillement où nous sommes, elle est pareille à une cabane perdue au fond d'une obscure forêt. Une lumière y est allumée. [...] Là est un pur silence, une paix sans raison, un savoir que l'on ne peut dire, une absence (...) de crainte et de souci, presque rien, un soleil descendu sur un fil d'araignée.* »

Cette « part de l'être enfouie, profond, aisément oubliable » finit tout de même par s'exprimer, non pas de manière directe, comme le constat que tel mur est rouge, mais très souvent de manière très humble. Les expressions sont effectivement généralement discrètes et parlent davantage des fruits ou des conséquences de l'expérience que de l'expérience elle-même. Pour l'entendre, **l'attention** est la qualité indispensable de l'accompagnateur spirituel. Collaud (2011) indique que *pour entendre, il faut savoir d'abord qu'il y a quelque chose à entendre...* Ceci est évidemment incontournable.

L'accompagnateur **sachant** que quelque chose de l'ordre de l'expérience spirituelle peut à tout moment s'exprimer dans le parcours de la maladie, pourra éventuellement entendre et accompagner cette expérience. Il pourra notamment révéler au patient la qualité et la richesse de l'expérience qu'il est en train de vivre.

Expérience spirituelle et cheminement spirituel : les limites de notre étude

Le regard sommaire que nous avons porté sur la littérature a montré que l'expérience spirituelle peut être envisagée comme une prise de conscience qui s'exprime de manière subite ou inattendue à la manière décrite par Tolstoï dans *Maitre et serviteur*^x. Mais la littérature évoque aussi l'expérience spirituelle comme un certain cheminement (le fruit d'un déplacement progressif engendré par la maladie). Le type de recherche que nous avons mené nous a nécessairement conduits à envisager l'expérience spirituelle verbalisée dans **un ensemble d'expressions indiquant qu'« un moment fort »** a été vécu et que celui-ci peut survenir à tout moment dans le processus de la maladie. Une étude longitudinale serait nécessaire pour éclairer davantage nos constats actuels; une telle étude permettrait de décrire comment survient une expérience spirituelle et s'il existe, sur le plan spirituel, différents stades ou des étapes à franchir par les patients en fin de vie.

Aussi, les objectifs de ces recherches n'étaient pas au départ d'identifier des expressions manifestant une expérience spirituelle, mais plutôt d'identifier les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs. L'analyse présentée ici ne faisait pas partie de ces objectifs de départ. Éventuellement, il serait intéressant de réaliser une étude touchant directement cette question. Il serait également intéressant d'analyser l'impact de ces expériences sur la **qualité** de vie des derniers moments d'un patient.

Bruno Bélanger, agent de planification et de programmation

Cécile Charbonneau, agente de planification et de programmation

Bibliographie

- Ando, M., Morita, T., Lee, V. et Okamoto, T. (2008). A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 6, 335-340.
- Appelin, G. et Berterö, C. (2004). Patients' Experiences of Palliative Care in the Home. *Cancer Nursing*, 27(1), 65-70.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R. et Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560.
- Bédard, J. (2012), *Professeurs d'espérance*, Montréal : Typo.
- Bray, P. (2010). A broader framework for exploring the influence of spiritual experience in the wake of stressful life events: examining connections between posttraumatic growth and psycho-social transformation. *Mental Health, Religion et Culture*, 13(3), 293-308.
- Bourdon, M., Bonnaus-Antignac, A., Roussiau, N. et Guéreau, G. (2011). Spiritualité et changement de valeurs chez les patients atteints d'un mélanome : Une étude qualitative exploratoire. *Psycho-Oncologie*, 5, 34-39.
- Charbonneau, C. et 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.
- Collaud, T. (2011). Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin. *Médecine et Hygiène*, 26(4), 333-338.
- Fromaget, M. (2009a). *A propos de l'insertion de la conception spirituelle de l'homme dans la pratique des soins de santé*. Conférence prononcée à Québec en octobre 2009.
- Fromaget, M. (2009b). Anthropologie et soins de santé : les trois dimensions de la personne humaine. *Spiritualitésanté*, 2(2), 12-22.
- Hermann, C. P. (2007). The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 70-78.
- Gougoud, H. (2000). *Paramour*, Paris : Points.
- Kelen, J. (2011). *Le Bréviaire du Colimaçon : sur la vie spirituelle*, Paris : Lettre ouvertes.
- Kass, J.D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P.C. et Benson, H. (1991). Health outcomes and a new index of spiritual experiences. *Journal for the Study of Religion*, 30(2), 203-211.
- Kuhl, D. (2005). Facing death: Embracing life. *Canadian Family Physician*, 51, 1606-1608.
- Lancaster, B.L. et Palframan, J.T. (2009). Coping with major life events : The role of spirituality and self-transformation. *Mental Health, Religion et Culture*, 12(3), 257-276.
- McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*; 361, 1603-1607.
- Miller, W. R. (2004). The phenomenon of quantum change. *Journal of Clinical Psychology*, 60(5), 453-460.
- Nadeau, J.-G. et Jourdanais, M. (2000). Trois positions majeures sur la spiritualité. *Prêtre et Pasteur*, Vol. 103(2).

- Nakashima, M. (2007). Positive dying in later life: Spiritual resiliency among sixteen hospice patients. *Journal of Religion, Spirituality et Aging*, 19(2), 43-66.
- Narayanasamy, A. (1999). A review of spirituality as applied to nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 117-125.
- Peteet, J. R., Balboni, M. J. (2013). Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(4), 280-289.
- 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.
- Rumbold, B. D. (2007). A review of spiritual assessment in health care practice. *Medical Journal of Australia*, 186(10), S60-S62.
- Singer, C. (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*. Paris : Albin Michel.
- Tedeschi, R. et Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundation and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tolstoï, L. (1886). *La Mort d'Ivan Ilitch*, traduit par Boris de Schloezer, Bibliothèque de la Pléiade, éditions Gallimard, 1960.
- Tu, M.-S. (2006). Illness: An opportunity for spiritual growth. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 12(10), 1029-1033.
- Vachon, M. L. S. (2008). Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(30), 218-225).

Références

ⁱ Dans cet article, lorsque nous parlons d'une « expérience spirituelle », nous parlons d'une expérience positive sur le plan spirituel.

ⁱⁱ Par exemple, la description de *La mort d'Ivan Illitch* faite par Tolstoï.

ⁱⁱⁱ Par exemple, les travaux de James Fowler (1981) et d'André Guindon (1989) proposent une vision du développement moral et spirituel de l'être humain se faisant par stades. Ces deux auteurs fournissent un cadre s'étendant sur toute une vie et non pas uniquement sur une période précise comme lors d'une maladie. ^{iv} L'auteur parle également d'épiphanies référant à une *manifestation sensible d'une présence divine à l'humanité*.

^v Traduction libre de:

. *Being aware of an emergent unfolding pattern of life, not imposed by themselves, that links them in a meaningful way with the rest of reality;*

. *Being aware of the presence of God, typically in a way that helps them to relate creatively to the social context in which they find themselves;*

. *Feeling a unifying presence in nature;*

. *Feeling at one with or not different from the rest of reality.* Narayanasamy (1999), p. 122.

^{vi} Traduction libre de :

The third stage is regarded as the spiritual stage, which originates from inner selfreflection and the reorganization of one's value system with respect to existence in the universe. Because of this, spiritual growth may change and enrich a patient's life after illness. vii Le CSSanté regroupe tous les services de soins spirituels des établissements de santé et de services sociaux de l'agglomération de la ville de Québec situés sur le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.

^{viii} Les « besoins liés au passé » font référence au désir de revenir sur certains aspects de sa vie passée, de faire un bilan de vie ou de comprendre un segment de son existence. Les

« besoins liés au présent » font référence aux besoins qui se manifestent depuis l'arrivée de la maladie. Citons par exemple le besoin d'être visité, encouragé, aidé. Enfin, la perspective de la fin peut susciter des besoins particuliers, étant donné la part d'inconnu et d'incertitude devant la réalité qui se profile : dégradation, mort, augmentation de la souffrance, mais du même souffle, espérance et confiance dans le futur proche et dans l'au-delà. Face à leur avenir, les participants ont parlé de leurs interrogations, de leurs peurs, de leurs projets et de leur espérance. Ces énoncés font référence aux « besoins liés au devenir ». Un article déjà publié fait état de l'analyse des besoins spirituels et religieux des patients suivis à domicile. ^{ix} Il est possible que les femmes soient plus culturellement à l'aise d'exprimer ce qu'elles ressentent que les hommes. Une recherche ultérieure pourrait peut-être proposer des pistes de réflexion sur l'écart relativement important observé dans la présente étude.

^x Dans ce texte, l'auteur relate, à travers le personnage du maître, une expérience de transformation subite et imprévue.

Annexe 3

Questionnaire *Besoins spirituels et religieux*

QUESTIONNAIRE / BESOINS SPIRITUELS ET RELIGIEUX

**À PARTIR DE CE QUE VOUS VIVEZ ACTUELLEMENT,
QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS À CE BESOIN ?**

Degré d'importance				
Pas du tout	Peu	Assez	Beaucoup	Ne sais pas

1	D'identifier qui est Dieu pour moi.				
2	De faire le bilan de ma vie pour voir où j'en suis et ce qui est important pour moi.				
3	De trouver des réponses sur la vie après la vie, l'au-delà, etc.				
4	De réviser, questionner ma foi, mes croyances en Dieu ou en un être suprême.				
5	De trouver un sens à la maladie, la souffrance, les pertes, la vie, la mort ...				
6	De rechercher la volonté de Dieu à travers ce que je vis.				
7	De sentir que j'ai de la valeur aux yeux de Dieu.				
8	D'amour inconditionnel, de compassion, de tendresse.				
9	D'être considéré comme être humain à part entière.				
10	D'être écouté (avec mes difficultés d'expression, d'attention).				
11	De confidentialité et de discrétion				
12	De présence réconfortante, consolante.				
13	De sentir que j'ai de la valeur pour quelqu'un.				
14	De soutien, de compréhension dans les moments difficiles.				
15	De sentir que Dieu est présent dans ma vie et qu'Il m'aime.				
16	De vivre une relation avec Dieu ou un être suprême.				
17	De croire que je peux faire confiance à Dieu, qu'Il peut me guider.				
18	De croire que je peux faire confiance à la vie.				
19	De garder une attitude d'ouverture face à l'avenir.				

**À PARTIR DE CE QUE VOUS VIVEZ ACTUELLEMENT,
QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS À CE BESOIN ?**

	Degré d'importance				
	Pas du tout	Peu	Assez	Beaucoup	Ne sais pas
20 De me sentir libre intérieurement.					
21 De reconnaître et respecter mes limites.					
22 D'aller à la chapelle.					
23 D'aller à la messe.					
23 D'être béni.					
24 De prier ou d'être guidé dans ma prière personnelle.					
25 De recevoir la communion.					
26 De recevoir des sacrements (pardon, onction des malades).					

Annexe 4

Guide d'entrevue

GRILLE D'ENTREVUE

Introduction

1. Qu'est-ce qui vous a amené à accepter l'invitation de participer à ce projet de recherche ?

Les soins palliatifs en milieu hospitalier

2. Vous êtes actuellement hospitalisé; comment vous sentez-vous actuellement ? Comment avez-vous réagi lorsque vous avez appris que vous deviez venir à l'hôpital ?

Stratégies utilisées

3. Qu'est ce qui est le plus difficile pour vous actuellement ?
4. Qu'est-ce qui vous aide à passer au travers ?

La spiritualité de la personne (Sous questionner chacune de ces dimensions.)

5. Qu'est-ce qui a été le plus important dans votre vie ?
6. Qu'est-ce qui est pour vous est source de force et d'espoir ?
7. Depuis l'arrivée de la maladie, y a-t-il eu des indices de transformation ? Lesquels ?

Croyances religieuses et foi

8. Vous considérez-vous comme une personne croyante ? Si oui,
 - a) Parlez-moi de votre foi (ou de vos croyances) ?
 - b) Cette foi ou ces croyances vous ont-elles aidé dans votre vie ?
 - c) Aujourd'hui, votre foi, vos croyances, vous aident-elles ?

Si non, passez à la question 9

L'avenir

9. Qu'est-ce que vous aimeriez encore réaliser aujourd'hui ?
10. Qu'est-ce que vous aimeriez laisser à ceux qui restent?

11. Pensez-vous à la mort ?

12. Comment voyez-vous votre fin de vie ?

Conclusion

13. Est-ce important pour vous que la spiritualité (en lien avec la réponse donnée plus haut) fasse partie des soins que vous recevez ? Pourquoi ?