

R

RECHERCHE

Carole KOHLER

Cadre expert AP-HP

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DÉTRESSE SPIRITUELLE »
UNE REEVALUATION NECESSAIRE *

RÉSUMÉ

L'objet de l'étude était d'identifier les besoins spirituels des patients en fin de vie, afin d'explorer et préciser le champ d'application du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », relatif aux valeurs et croyances, par les infirmières françaises. Il fallait aussi repérer les moments clés où les besoins spirituels peuvent s'exprimer afin d'explorer le rôle possible de l'infirmière vis à vis des besoins spirituels des malades.

L'étude a porté sur une population de 27 patients atteints de cancer ou de sida, hospitalisés dans deux unités de soins palliatifs de la région parisienne et sur une population de 20 infirmières de ces mêmes unités. Elle a été réalisée durant l'année 1996 au moyen d'entretiens auprès des patients, comportant 51 questions ouvertes ou semi-ouvertes et de questionnaires auprès des infirmières, comportant 20 questions. Ces outils ont été structurés à partir des 4 axes que sont la spiritualité, la religion, le malaise appelé « détresse spirituelle », le diagnostic infirmier pour les infirmières).

Les résultats auprès des patients montrent que la quasi-totalité des malades a ressenti un sentiment de malaise qui serait d'ordre spirituel où prédominent les interrogations existentielles concernant le sens de la vie, de la mort, de la souffrance, de la maladie, alors que seulement un peu plus d'un tiers des infirmières pensent que cela arrive fréquemment aux malades.

La détresse spirituelle peut être décrite comme l'échec d'investir sa vie avec un sens. La religion est essentiellement évoquée en terme de rites, avec des croyances « mosaïques » spécifiques à chaque individu.

Les infirmières concernées par l'étude ont dans leur grande majorité une connaissance intuitive des principales caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle ». Cette connaissance ne semble pas très liée aux formations reçues mais plutôt à l'expérience professionnelle et peut être à l'histoire personnelle de vie.

Ce diagnostic infirmier semble être peu adapté à notre culture occidentale: Son manque de pouvoir discriminatoire et de flexibilité le rend peu utile pour le soignant qui a besoin de clarifier auparavant les concepts de besoins spirituels et de besoins religieux.

Pour les actions, l'appel à des représentants religieux ou au psychologue n'est pas toujours ce que souhaitent les patients. Pourtant, le malaise survient surtout dans la solitude... on se retrouve donc confronté à des actions de type relation d'aide avec écoute active et aide à la relecture de vie, pour lesquelles l'infirmière serait bien placée, selon les dires des patients.

Mots-clés : Besoins Spirituels • Diagnostic infirmier de « Détresse Spirituelle » • Fin de Vie • Soins Palliatifs • Spiritualité • Sens

SUMMARY

The subject of the study consisted in identifying the spiritual needs of the terminally ill patients, so as to investigate and specify the implementation field of the diagnosis of « spiritual distress » by the French nurses relative to the values and beliefs. The key moments, when the spiritual needs can express themselves also had to be spotted, in order to investigate the possible role of the nurse faced with the spiritual needs of the patients.

The study was carried out on a population of 27 AIDS and cancer patients, hospitalized in two units of palliative cares of the Paris region and on a population of 20 nurses of these same units. It was made during the year 1996 by means of interviews with patients, comprising 51 open or half-open questions and questionnaires for nurses, comprising 20 questions. These tools have been structured on the basis of 4 main lines namely spirituality, religion, the ill being called « spiritual distress », nursing diagnosis (for the nurses).

The results from the patients show that nearly all of them have had a feeling of ill being which would be of spiritual nature, where existential questioning prevails concerning the meaning of life, of death, of pain, of illness whereas only slightly more than a third of the nurses think that it happens frequently to the patients.

The spiritual distress can be described as the failure of giving a meaning to one's life. Religion is mainly evoked in terms of rites with « mosaic » beliefs specific to each individual.

The big majority of the nurses concerned by this study have an intuitive knowledge of the main features of the nursing diagnosis of « spiritual distress ». This knowledge does not seem to be linked really to the training they had, but rather to their professional experiences and maybe to the personal life story.

This nursing diagnosis does not seem to be adapted to our western culture. Its lack of discriminatory power and of flexibility does not make it very useful for the caretaker who needs to clarify beforehand the concepts of spiritual needs and of religious needs.

As for the actions, the appeal to the religion representatives or to the psychologist is not always what the patients want even though the illbeing appears mainly when the patients feel lonely... we therefore resort to actions of relation of help with an active listening and help to the rereading of life for which the nurse is in a rather good position, according to the patients.

Keywords : Spiritual needs • Nursing diagnosis of « spiritual distress » • Terminally ill • Palliative cares • Spirituality • Meaning

* Cette recherche correspond à un « extrait » d'un travail réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en science de la vie • option sciences infirmières mention soins (KOHLER, 1997).

* L'étude menée prend en compte les besoins des malades dans le domaine spirituel et la « réponse » infirmière au regard de ces mêmes patients.

| | | | |
|--|----|---|----|
| INTRODUCTION | 14 | 2. RESULTATS DE L'ETUDE AUPRES DES INFIRMIERES.. | 41 |
| PROBLEMATIQUE.. | 14 | 2.1 IDENTIFICATION DE LA POPULATION..... | 41 |
| PREMIERE PARTIE : HISTORIQUE. | 16 | 2.2 RESULTATS LIES A LA SPIRITUALITE..... | 42 |
| 1. LES SOINS PALLIATIFS..... | 16 | 2.3 RESULTATS LIES AU DIAGNOSTIC INFIRMIER | 43 |
| 2. CONCEPTS DE BASE RELATIFS AUX SOINS INFIRMIERS.. | 18 | 2.4 RESULTATS LIES A L'IDENTIFICATION DE LA DETRESSE SPIRITUELLE ETAUX REPONSES APPORTEES.. | 44 |
| 2.1 LA PERSONNE SOIGNEE | 18 | 3. COMPARAISON ENTRE LES RESULTATS « INFIRMIERES » ET LES RESULTATS « PATIENTS | 45 |
| 2.2 LES SOINS INFIRMIERS | 19 | TROISIEME PARTIE : DISCUSSION | 47 |
| 2.3 LA SANTE..... | 19 | 1. METHODOLOGIE | 47 |
| 2.4 L'ENVIRONNEMENT..... | 19 | 2. RESULTATS CONCERNANT L'ENQUETEUR | 48 |
| 3. LE DIAGNOSTIC INFIRMIER | 19 | 3. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS | 48 |
| 3.1 CONCEPT..... | 19 | 3.1 LES PREOCCUPATIONS PRINCIPALES..... | 49 |
| 3.2 DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRI- TUELLE » | 20 | 3.2 LE SENTIMENT DE MALAISE..... | 51 |
| 4. BESOINS SPIRITUELS ET BESOINS RELIGIEUX..... | 21 | 3.3 LA RELECTURE DE VIE..... | 52 |
| 4.1 LA NOTION DE BESOIN | 21 | 3.4 LA SPIRITUALITE.. | 53 |
| 4.1 .1 Définitions | 21 | 3.5 LA RELIGION..... | 55 |
| 4.1 .2 Les Besoins Spirituels | 22 | 3.6 LE SENS | 56 |
| 4.1 .3 Les Besoins Religieux..... | 23 | 4. RESULTATS DES QUESTIONNAIRES AUX INFIRMIERES | 57 |
| 4.2 EMERGENCE DE LA NOTION DE BESOINS SPIRITUELS CHEZ LES SOIGNANTS..... | 25 | 4.1 LE DIAGNOSTIC INFIRMIER | 58 |
| 4.3 ANALYSE DES BESOINS SPIRITUELS | 26 | 4.2 LE DIAGNOSTIC DE « DETRESSE SPIRITUELLE » | 58 |
| 4.3.1 Le besoin d'être reconnu comme une personne | 26 | 4.3 LA SPIRITUALITE | 58 |
| 4.3.2 Le besoin de relire sa vie et de faire le lien entre les événements..... | 26 | 4.4 LE MALAISE..... | 58 |
| 4.3.3 Le besoin de quête de sens | 27 | 4.5 LES CARACTERISTIQUES DU DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » | 58 |
| 4.3.4 Le besoin de se déculpabiliser et de se réconcilier.. | 27 | 4.6 INFLUENCE DES PROGRAMMES DE FORMATION | 61 |
| 4.3.5 Le besoin de croire à la continuité de l'Homme, s'ouvrir à la Transcendance | 27 | 4.7 INFLUENCE DES FORMATIONS UNIVERSITAIRES..... | 62 |
| 4.3.6 Epilogue..... | 28 | 4.8 ALORS ? QUELLE EXPLICATION?..... | 62 |
| DEUXIEME PARTIE : RESULTATS | 29 | 5. COMPARAISON ENTRE LES RESULTATS « INFIRMIERES » ET LES RESULTATS « PATIENTS » | 63 |
| 1. RESULTATS DE L'ETUDE AUPRES DES PATIENTS... .. | 29 | CONCLUSION | 68 |
| 1.1 IDENTIFICATION DE LA POPULATION..... | 29 | BIBLIOGRAPHIE.. | 69 |
| 1.2 RESULTATS LIES AU PHENOMENE MALADIE.. | 31 | | |
| 1.3 RESULTATS LIES A LA SPIRITUALITE..... | 33 | | |
| 1.4 RESULTATS LIES AU SENTIMENT DE MALAISE | 35 | | |
| 1.5 RESULTATS LIES A L'APPARTENANCE RELIGIEUSE.. | 37 | | |

INTRODUCTION

L'intérêt pour le sujet de la mort s'est considérablement développé au cours des trente dernières années. Les travaux de KUBLER-ROSS (1975), JOMAIN (1984), SAUNDERS et BAINES (1986), SEBAG-LANOË (1986), ABIVEN (1990), ont favorisé le développement des connaissances et l'émergence de nouvelles interrogations sur la conception socioculturelle de la mort, l'expérience du mourir et l'engagement des soignants.

La France n'a pas échappé à ce phénomène. De nombreux écrits témoignent de la conscientisation de ces questions fondamentales et des besoins de ceux qui y sont confrontés : malades familles, soignants.

Parallèlement, le concept de soins palliatifs a pris naissance, amenant les soignants à structurer, à formaliser leurs pensées et actions. L'infirmière est au cœur de ce mouvement, à la fois observatrice et *aidante*. Elle est au carrefour où se rejoignent, voire s'entrechoquent, des éléments aussi différents que l'état clinique du malade, ses besoins et attentes, les objectifs de soins, les valeurs socioculturelles et religieuses, les émotions et sentiments humains, les intérêts et limites de chacun.

A partir de cette situation, la question des conduites professionnelles à privilégier se pose de façon aiguë en prenant en compte le concept de « soins personnalisés ». Il prévaut dans le domaine des soins infirmiers, comme un des critères de qualité. Les soignants doivent prendre en considération la personne humaine de façon globale c'est à dire dans ses besoins bio-psycho-socio-culturels auxquels a été ajouté depuis quelques années le vocable spirituel.

Dans sa recherche d'identité, le Service Infirmier est conduit à s'interroger sur la nature de son offre de soins, et invité à vérifier si la qualité de sa prestation de soin correspond, ou non, à la demande, au besoin ressenti ou exprimé des individus, des groupes ou de la société en matière de santé.

Historiquement, les infirmières sont concernées par le soin global (corps- esprit) aux malades. TRAVELBEE (1977) cité par BELCHER et al. (1989) note que « *le praticien professionnel infirmier doit être préparé à assister les individus et leurs familles, pas juste à affronter la maladie et la souffrance, mais à trouver le sens de ces expériences* ».

La prévalence des maladies chroniques, le désastre causé par le Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquises (sida), la relative stagnation des thérapeutiques vis à vis du cancer forcent les soignants à traiter avec la maladie chronique, insaisissable.

Les soins infirmiers aux sidéens sont un défi majeur, non seulement à cause de la sévérité du syndrome et de ses complications, mais aussi à cause de la complexité éducative, socio-économique, psychosociale de ces patients souvent jeunes. L'objectif des soins infirmiers tant pour les patients cancéreux que sidéens est souvent « *une meilleure qualité de vie* » car guérir est impossible.

L'incertitude est au cœur de l'expérience de la maladie et cette situation a des implications concrètes dans la mesure où les projets à long terme deviennent impossibles. « *L'individu considère parfois que sa vie n'a plus de sens : les stratégies consistent à renégocier une certaine forme d'ordre dans les différentes sphères de la vie sociale* ». (ADAM et HERZLICH, 1977).

La spiritualité et la religiosité peuvent être des stratégies pertinentes adoptées par l'homme pour rendre la mort moins anxiogène (REED, 1986). Qu'est ce qui fait que ces malades, vivant souvent au jour le jour avec une épée de Damoclès au dessus de leur tête, soient authentiques, chaleureux, fassent des projets ou à l'inverse soient abattus, désespérés et pensent au suicide ?

Aussi, cette étude se propose d'examiner la signification de la spiritualité chez des malades pour qui l'irruption de la maladie a remis en cause le sens de l'existence. La spiritualité, composante intégrale de la personne serait alors un facteur essentiel dans les soins... les « soins spirituels » devenant une nécessité absolue.

PROBLEMATIQUE

Lors de son exercice professionnel antérieur, l'auteur a ressenti des difficultés à identifier la « demande spirituelle » et il lui semblait souvent que le besoin spirituel relevait du domaine réservé des aumôniers d'hôpitaux et ministres du culte ou du psychologue. Ce flou, voire cette non-réponse aux interpellations du patient, à partir du moment où elles intéressent « le spirituel » a questionné l'auteur. Il semble que le concept de spiritualité reste vague pour les soignants et peut être pour les patients, proche de celui du religieux. Les patients attendent-ils une réponse de la part des professionnels de santé ?

En même temps, il est perçu que l'infirmière n'a pas à se substituer au ministre religieux et/ou au psychologue. Nier ou refuser l'existence de besoins spirituels et leur expression l'amènerait à soigner la personne

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

dans une vision partielle, ce qui se situe à l'inverse de la mission qui est dévolue à l'infirmière...

Dans une perspective holistique, on peut se référer à CHALIFOUR (1989) qui préfère définir la personne comme un système ouvert possédant des caractéristiques biologiques, cognitives, émotives, sociales et spirituelles interreliées et en constante interaction avec l'environnement avec lequel il y a un échange d'information, d'énergie et de matière.

Dans une intervention de type holistique, il importe de reconnaître et, de considérer continuellement, l'ensemble de ces aspects ce qui introduit une notion dynamique par rapport à des dimensions qui peuvent apparaître plus statiques.

Dans un objectif de soins de qualité, DONABEDIAN (1984) a identifié deux domaines de soins contribuant au soin de qualité : technique et inter-individuel, dans lesquels les activités peuvent être mesurées comme des indicateurs de qualité ; fréquemment est oublié dans ces mesures le rôle des patients en tant que déterminant du soins de qualité.

Selon CLARK et al. (1991) le soin de qualité doit « *permettre une intégration holistique des ressources intérieures du patient* ».

Simultanément, comme les technologies de soins sont devenues de plus en plus complexes, le scientifique a pris de l'essor et la signification de la spiritualité semble par moment être perdue : science et spiritualité sont devenues des concepts dichotomiques, voire en compétition, au vu des charges en soins qui augmentent.

La loi de 1978, le décret de 1981 dans lesquels est reconnu à l'infirmière une fonction autonome relevant de son rôle propre et celui plus récent de mars 1993 dans lequel il est précisé que l'infirmière doit poser et utiliser des diagnostics infirmiers, questionnent les professionnels. Le souci du soin de qualité incite à un recentrage sur la dimension spirituelle.

Une taxonomie de ces diagnostics infirmiers a été élaborée et éditée parmi laquelle figurent ceux de « détresse spirituelle » et « bien être spirituel ». L'infirmière aurait donc à fournir une réponse relevant de son domaine de compétence, de sa fonction autonome. Une étude a révélé que seules 11% des infirmières anglo-saxonnes utilisent le diagnostic infirmier de détresse spirituelle (CLARK et al., 1991).

Mc FARLAND et Mc FARLANE (1989) montrent que des concepts peu clairs et peu précis dans la littérature infirmière accroissent le risque d'erreurs de diagnostic. Selon eux, à cause de la négligence des infirmières

quant à la dimension spirituelle et de l'abstraction intrinsèque associée à la spiritualité, on a besoin d'un développement plus important du concept avant que la spiritualité ne soit pleinement comprise et utilisée dans les diagnostics cliniques.

En France, aucune donnée n'est disponible sur l'utilisation de ce diagnostic.

Lorsque les mots essentiels reliés aux soins sont mal définis ils peuvent entraîner des confusions chez ceux qui donnent les soins, notamment en terme de réponse cohérente prenant en compte les multiples dimensions de la personne malade. Lorsque les infirmières n'ont pas la même définition du concept « spirituel » elles ne peuvent pas communiquer clairement sur les besoins en soins.

D'après EMBLEN (1992) : Pour certaines infirmières les soins spirituels signifient aider les patients à maintenir leurs pratiques religieuses et leur culte tandis que pour d'autres cela signifie aider les patients à identifier ce qui dans leur vie est le plus important et à transcender leur peine et leur souffrance qui accompagnent généralement la maladie.

Lorsque les infirmières s'occupent d'une personne pour qui spirituel ou religieux a une signification similaire ou à l'inverse différente, elles peuvent répondre aux besoins de façon inappropriée. Parfois, les patients indiquent qu'ils n'ont pas de besoins spirituels - par là, ils veulent dire qu'ils n'ont pas de besoin religieux parce qu'ils n'appartiennent pas à une communauté religieuse, mais certains de ces patients ont des besoins désespérés dans leur recherche de sens de la vie et de la mort.

L'enseignement des infirmières sur les besoins spirituels des patients est souvent limité à un bref aperçu de la notion de besoins spirituels et leurs expressions, notamment à travers des croyances spécifiques, des rituels et des rites (FARRAR HIGHFIELD et CASON, 1983). La littérature de soins a négligé les aspects plus métaphysiques inhérents au concept de spiritualité.

Le contexte législatif français a lui aussi fait évoluer le paysage depuis la Déclaration des Droits de l'Homme en 1789 où l'on reconnaissait et garantissait la liberté religieuse. La circulaire relative à l'accompagnement (1986), la loi portant réforme hospitalière (1991), la charte du malade hospitalisé (1995), les programmes d'études (arrêtés de 1961, 1972, 1979, 1992), le décret portant code de déontologie médicale (1995), incitent les soignants à reconsidérer la prise en charge des malades, notamment ceux en fin de vie.

Parallèlement, la société française a évolué et une étude récente de l'état du sentiment religieux a fait

ressortir une spiritualité plutôt pragmatique orientée vers le bonheur terrestre (LAMBERT, 1992) sur fond d'individualisation et de « bricolage » du religieux. D'après HERVIEU-LEGER (1990) nous serions donc en présence d'une évolution paradoxale avec, d'un côté un effritement de la religion institutionnelle et de l'autre côté une dissémination du sentiment religieux : la détresse spirituelle relèverait-elle plutôt d'une recherche transcendantale ou d'une recherche dans le domaine de l'immanence ?

A l'heure où 70% des décès en France se produisent à l'hôpital (HATTON et PETRI, 1990), il apparaît fondamental d'explorer cette problématique.

L'enjeu apparaît double :

* pour la personne soignée, il s'agit de lui garantir un soin de qualité c'est à dire de la faire bénéficier d'une réponse professionnelle à ses besoins;

* en tant que soignant cette clarification permettra de préciser quelle est la place du professionnel de santé, notamment de l'infirmière, dans ce travail d'accompagnement et de tenter de situer ou resituer cette dimension spirituelle comme constante de toute vie humaine, de toute personne (malade, famille, soignant).

Aussi, les objectifs de ce travail sont :

* d'identifier les besoins spirituels des patients en fin de vie afin de délimiter le champ d'application possible par les infirmières françaises du diagnostic infirmier relatif aux valeurs et croyances « détresse spirituelle »

- de clarifier ce que recouvre les notions de besoins spirituels et besoins religieux;
- de recenser les signes présentés ou exprimés par les patients;
- d'identifier quelles sont les représentations des infirmières quant à la possibilité de survenue de détresse spirituelle chez ces patients;
- d'évaluer le positionnement des infirmières vis à vis du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » et de tenter de le relier aux formations suivies;

* de repérer les moments clés où les besoins spirituels peuvent s'exprimer afin d'explorer le rôle possible de l'infirmière vis à vis des besoins spirituels des malades ;

- d'identifier comment la situation de maladie avec ses moments de crise fait émerger la dimension spirituelle;
- de proposer des interventions infirmières face à la « demande spirituelle » des patients;

Cette étude est basée sur deux postulats :

- la spiritualité est une dimension particulièrement importante dans les phases du mourir (GERMINO et Mc CORKLE, 1985), cité par REED, 1987 ;
- Mourir est une phase inévitable et complexe du développement humain avec des possibilités de détresse et / ou de croissance (E. KUBLER ROSS, 1975).

Aussi, après avoir rappelé quelques notions concernant les soins palliatifs et les concepts qu'ils véhiculent, nous évoquerons le diagnostic infirmier de détresse spirituelle. Enfin, nous clarifierons la notion de besoins spirituels préalablement à la présentation de l'étude menée auprès des malades et des infirmières.

Cette étude a été menée auprès de patients hospitalisés en unités de soins palliatifs, atteints de cancer ou de sida. Ils représentent la population la plus fréquente hospitalisée dans ce type de structure.

HISTORIQUE

1. LES SOINS PALLIATIFS

La genèse des soins palliatifs a eu lieu au Royaume Uni au XIX^e siècle. En effet, dès 1879 les Sœurs de la Charité ouvrent l'Hospice Notre Dame à Dublin et le Saint Luke Hospital en 1883 à Londres. Puis au XX^e siècle ce fut la création par Cicely Saunders du Saint Christopher's Hospice de Londres en 1967.

En France, dès 1972 un groupe de travail ministériel fut créé mais il n'aboutit pas. En 1973, c'est P. VERSPIEREN (jésuite) qui se rend au Saint Christopher's Hospice.

En 1975, le Canada ouvre le Royal Victoria Hospital (Balfour MOUNT) à Montréal et Elisabeth Kubler Ross publie son ouvrage « les derniers instants de la vie ». L'année suivante se déroule à Montréal le 1^{er} congrès international de soins palliatifs et en 1979 c'est l'ouverture d'une unité de soins palliatifs à l'hôpital Notre Dame.

En France, le mouvement soins palliatifs n'est pas vraiment né même si l'on trouve dans la littérature infirmière un article de M. F COLLIÈRE (1978) qui définit les soins de fin de vie comme « **Des soins qui redonnent sens à la vie de ceux qui les reçoivent comme à celles qui les donnent** ».

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Il faut attendre 1983 pour voir se créer l'association JAMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner la vie).

En 1984, l'Association Française de Soins Palliatifs (SFAP) est créée ainsi que le Comité National d'Éthique. Cette même année P. VERSPIEREN dénonce l'utilisation des cocktails lytiques dans les établissements de santé français. Une charte des soins palliatifs est élaborée, charte qui sera revue en 1992 et 1993.

Le projet de loi « CAILLAVET » ayant pour objet la légalisation de l'euthanasie est déposé en 1984 et dès cette époque, les soins palliatifs sont présentés comme une « troisième voie », comme une alternative entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

En 1985 est mise en place une commission ministérielle connue sous le nom de commission LAROQUE dont le travail aboutira à la rédaction de la Circulaire Ministérielle relative à l'accompagnement des mourants du 26 Août 1986 :

« Les soins palliatifs comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ».

Cette même année se tient le 1^{er} congrès Européen sur les soins Palliatifs en cancérologie à Grenoble.

En 1987 s'ouvre la première unité de soins palliatifs française, selon les critères de la circulaire Laroque, à l'Hôpital de la Cité Universitaire de Paris. Avant cette date, il n'existait pas « d'unité de soins palliatifs » à proprement parler en France, même si plusieurs établissements prodiguaient ces soins : la maison médicale Jeanne Garnier, la fondation Cognacq-Jay et Notre Dame du lac à Rueil Malmaison.

En 1988 le CREFAV (Centre de Recherche et de Formation sur l'Accompagnement de la fin de Vie) crée le premier enseignement sur les soins palliatifs.

Les années 1989 et 1990 sont riches en événements puisque l'Hôtel Dieu, Paul Brousse (Villejuif), Claire Demeure (Versailles) ouvrent leurs portes aux soins palliatifs et la SFAP organise sa première journée. C'est aussi en 1990 que deux diplômes universitaires sont créés (Paris XI et XIII) et que se tient à Paris le premier Congrès Européen de l'EAPC (European Association of Palliative Care) - 5000 participants.

En 1991, la SFAP définit les soins palliatifs de la manière suivante :

« les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ».

La loi du 31/07/91 portant réforme hospitalière mentionne pour la première fois les soins palliatifs parmi les missions de l'hôpital, leur conférant ainsi une « mission d'accompagnement ».

En 1992, SALAMAGNE définit les soins palliatifs comme :

« Un concept caractérisé par une attention portée davantage à la personne qui souffre qu'à sa maladie; par une prise en compte de la souffrance dans sa globalité physique, émotionnelle, spirituelle, familiale et sociale; par une attention portée à l'ensemble des symptômes et à l'importance que leur accorde le malade en vue d'un soulagement rapide et complet ».

En 1993 le rapport DELBECQUE est remis et il aboutit à des propositions réelles de développement des soins palliatifs.

En février 1995 une loi portant diverses mesures d'ordre social précise que :

* article L. 710.3.1 : *« les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 774. 11.*

Les centres hospitaliers assurent à cet égard la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif en ville comme dans les établissements. ».

* article L. 710.3.2 : *« les établissements sociaux et médico-sociaux hébergeant notamment des personnes âgées mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes qu'ils reçoivent ».*

Il est clair que ces deux articles auront des conséquences décisives, à moyen terme comme à long terme dans les trois domaines reconnus prioritaires dans le rapport NEUWIRTH (1992) à savoir :

- les formations universitaires des étudiants en médecine et post-universitaires des médecins
- les établissements sociaux et médico-sociaux qui devront porter une attention particulière aux moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes qu'ils accueillent.
- les moyens retenus par chaque établissement pour la prise en charge de la douleur qui seront définis dans le projet d'établissement. Le projet d'établissement a pour finalité de mettre en cohérence les objectifs et les moyens.

En mai 1995, la Charte du patient hospitalisé énonce de façon très claire les droits des patients hospitalisés :

« les établissements de santé dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert l'état des malades. (...) Au cours de ces traitements et de ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement. (...) L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie. Lorsque les personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement par le personnel ».

Toujours en 1995, le Code de Déontologie médicale dans le chapitre « devoirs des médecins envers leurs patients » spécifie :

* article 37 : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».

* article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Dans l'article 37, on voit qu'il est une obligation pour le médecin de faire tout son possible pour soulager la souffrance du malade et que cette obligation n'admet pas d'exception : elle s'applique « en toutes circonstances ». le médecin est également appelé à la vigilance en matière « d'obstination déraisonnable » ce qui sous-tend une pratique requise pour les seuls soins proportionnés. Cette obligation d'ordre général dépasse le cadre des soins palliatifs mais elle intègre évidemment ces derniers.

L'article 38 envisage de façon spécifique la situation propre à la phase ultime de la maladie. Il traite donc explicitement des soins palliatifs. Le médecin s'y voit attribuer la responsabilité de soins et d'accompagnement du malade, dans un projet de maintien de la qualité de vie et de la dignité du malade.

Comme on peut le constater la législation a énormément

évolué depuis ces dernières années donnant ainsi aux soins palliatifs des moyens réels d'exister.

A ce jour, il existe en France une grande disparité d'implantation des structures de soins palliatifs (géographiques ou mobiles) et de formation.

Cette diversité n'entraîne pas d'incohérence et les mêmes conceptions de soins sont véhiculées, plus ou moins explicites, s'appuyant sur des références théoriques ou sur des références de pratiques professionnelles.

2. CONCEPTS DE BASE RELATIFS AUX SOINS INFIRMIERS

La pratique infirmière est une discipline professionnelle basée sur une science évolutive, qui change en fonction de la société, des pathologies émergentes et des résultats des recherches. Elle se traduit dans des courants de pensée qui influent directement sur la dispensation des soins.

Quatre concepts fondamentaux composent ce qui est maintenant appelé le métaparadigme infirmier (LAFRENIERE, 1995) qui sont toujours les éléments fondateurs des modèles conceptuels qui guident la pratique infirmière : ce sont les concepts de la personne soignée, le concept de soins, le concept de santé et le concept d'environnement.

2.1 La personne soignée

Le concept de base du projet des soins palliatifs, mais aussi des soins infirmiers est celui de la personne globale, de la prise en charge holistique de la personne soignée perçue comme un être autonome. WATSON (1990) voit la personne soignée comme un être « entier » englobant les dimensions de « corps, esprit et âme ». En plus, le concept de personne intègre les dimensions sociales et culturelles.

La personne est considérée comme un système ouvert, en interaction continue avec l'environnement, créant des modes d'interaction individuels dynamiques et étroitement liés qui influencent son comportement de santé.

Il faut donc éviter de traiter le domaine dit « spirituel » en dehors, à côté, par dessus les autres dimensions de la personne. Si l'on schématisait les différentes dimensions de la personne soignée, il faudrait placer « le spirituel » au centre car c'est le lieu intime de la personne

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

malade. Cette approche souligne l'adaptation permanente nécessaire tout au long de l'évolution d'une maladie chronique et l'on peut se demander si l'objectif « de la prise en charge de la personne globale » est à notre portée..

2.2 Les soins infirmiers

Les soins infirmiers sont souvent inspirés par le principe de la sollicitude (caring) qui définit le climat du soin, et qui, selon WATSON (1990) englobe les aspects scientifiques, humanistes, instrumentaux et expressifs ainsi qu'une signification, tous indissociables les uns des autres dans l'acte de soin.

« **Le soin commence quand l'infirmière entre dans le champ phénoménal d'une autre personne, qu'elle perçoit et ressent le vécu de l'autre et qu'elle répond de manière à lui permettre d'exprimer des sentiments ou des pensées qu'il rêvait d'exprimer** » (WATSON, 1990).

La conception des soins infirmiers défendue par WATSON est en accord avec une vision existentielle de la personne et des sciences infirmières. Les soins infirmiers doivent favoriser une harmonie entre les différentes dimensions de la personne.

Dans sa théorie transpersonnelle des soins de l'homme : WATSON a considéré les soins infirmiers comme une relation intersubjective qui est un élément essentiel du processus de l'être et du devenir à la fois des infirmières et des patients... une relation de soins transpersonnelle et une union avec une autre personne.

2.3 La santé

« **La santé n'est pas un avoir que l'on possède, un état stable ou une absence de maladie. En faisant partie de la dynamique de l'expérience humaine, la santé « s'intègre à la vie même de l'individu, des familles et des groupes sociaux qui évoluent dans un environnement particulier »** » (MARTIN, 1984, cité dans KEROUAC., 1994).

La notion de santé a donc évolué d'une conception statique à une conception dynamique.

Là encore, la définition de WATSON qui parle d'unité et d'harmonie entre le corps, l'esprit et l'âme illustre bien ce concept. Cela permet d'inclure dans les interventions les principes de la prévention primaire, secondaire ou tertiaire. Dans le cas de l'infection au VIH, ce

concept recouvre la promotion des modes de vie et de comportements qui favoriseront le maintien en santé des personnes déjà infectées.

2.4 l'environnement

Le concept d'environnement peut être considéré dans le contexte des « réalités interne et externe » de la personne (WATSON, 1990). Dans ce contexte, l'environnement interne se rapporte à l'état biophysique de la personne, tandis que l'environnement externe est constitué par des facteurs sociaux, écologiques ou autres qui peuvent influencer sur la personne ou interagir sur elle.

Il s'agit d'un concept large basé sur des caractéristiques physiques, sociales ou sur des notions plus vastes, comme la vision du monde.

Ces différents concepts constituent les fondements des soins infirmiers. C'est pourquoi il est indispensable de clarifier la perception de ces concepts afin de dispenser des soins de qualité.

Enfin, avant de clarifier la notion de besoins spirituels qui nous permettra de clarifier dans un deuxième temps le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », nous allons rappeler quelques notions concernant le diagnostic infirmier.

3. LE DIAGNOSTIC INFIRMIER

3.1 Concept

Le terme « diagnostic » suscite encore de nombreuses réactions chez les infirmières : certaines positives, d'autres négatives. Parce que les infirmières ont toujours associé le terme diagnostic à la profession médicale, certaines oublient que de nombreux autres professionnels formulent aussi des diagnostics : les mécaniciens (problèmes mécaniques) électriciens (problèmes électriques), formateurs (problèmes d'apprentissage)... L'infirmière, elle, pose un diagnostic infirmier sur les problèmes qui relèvent de sa compétence.

Par définition, le diagnostic est une prévision, une, hypothèse fondée sur des signes; En 1953, V. FRY a introduit le terme de « diagnostic infirmier » pour décrire une des étapes nécessaires à l'élaboration d'un

plan de soins. Dans les années suivantes peu de références sont faites au diagnostic infirmier dans les ouvrages professionnels.

En 1973, une organisation connue sous le nom de Groupe National de Conférence pour la Classification des Diagnostics Infirmiers est créée aux Etats Unis afin de tenter de structurer et de formuler dans un langage commun les phénomènes observés dans la pratique infirmière.

Cette organisation devient en 1982 la NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) et en 1984, 50 diagnostics décrivent les problèmes de santé sensibles aux thérapeutiques infirmières. Cette taxonomie incluait les diagnostics infirmiers, les facteurs favorisant et les caractéristiques déterminantes.

Différentes définitions du diagnostic infirmier ont vu le jour depuis 1950 dont les plus remarquées en France ont été celles de :

- GORDON, 1982 : « *Les diagnostics infirmiers sont des problèmes de santé actuels ou potentiels que l'infirmière, de par sa formation et son expérience, a le droit et la capacité de traiter* ».
- CARPENITO, 1988: « *Le diagnostic infirmier est un énoncé qui décrit la réaction humaine (état de santé ou altération actuelle ou potentielle du mode d'interaction) d'une personne ou d'un groupe, que l'infirmière est légalement habilitée à formuler et pour laquelle elle peut prescrire des interventions visant à maintenir la santé ou à réduire, éliminer ou prévenir les altérations de la santé* ».

En mars 1990, la neuvième conférence de l'Association Nord Américaine du Diagnostic Infirmier (ANADI) entérinait la définition suivante du diagnostic infirmier (définition en vigueur à ce jour).

« *Le diagnostic infirmier est un jugement clinique qu'une infirmière porte sur les réactions d'une personne, d'une famille ou d'une collectivité à un problème de santé actuel ou potentiel ou à un processus biologique. Le diagnostic sert de base pour choisir des interventions infirmières visant à atteindre les résultats qui relèvent de la responsabilité de l'infirmière* ».

Les mots clés de cette définition sont :

- « *engager un jugement* » : poser un jugement, c'est poser l'existence d'une relation déterminée entre les faits.
- « *clinique* » : qui se fait au lit du malade, ce qui implique une observation directe.
- « *jugement clinique* » : sous-tend à la fois le jugement diagnostique, thérapeutique et éthique.

Les diagnostics infirmiers s'inscrivent exclusivement dans le domaine du rôle propre de l'infirmière.

En 1991 est créé l'Association Francophone Européenne des Diagnostics Infirmiers (AFEDI). Depuis 1992, l'AFEDI est reconnue comme membre affilié de l'ANADI (Association Nord Américaine des Diagnostics Infirmiers).

3.2 Diagnostic infirmier de « détresse spirituelle »

L'utilisation des diagnostics infirmiers implique une utilité dans la pratique clinique. La catégorie diagnostique c'est à dire l'intitulé diagnostique doit être assez général, assez inclusif et assez spécifique pour être distinctif et en même temps assez flexible pour ne pas empiéter sur le jugement clinique et les interventions.

Si l'on se réfère aux définitions du diagnostic infirmier de « **détresse spirituelle** » :

CARPENITO (1995) « *situation d'une personne (ou d'un groupe) dont la foi, dans laquelle elle puise la force de vivre, l'espoir et une raison de vivre, est ébranlée* ».

Cette définition est restrictive si elle limite la spiritualité aux croyances et aux pratiques religieuses et si l'on prend le mot foi au sens strictement théologique.

Mc FARLAND et Mc FARLANE (1995) « *perturbation du principe de vie qui anime l'être entier d'une personne qui intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale* »

Cette définition est celle qui a été retenue par la NANDA donc la définition reconnue comme « officielle » en France; elle ouvre la spiritualité à tous les aspects de l'existence, mais elle est peu lumineuse pour l'infirmière qui en prend connaissance...

Aucune de ces deux définitions n'est vraiment satisfaisante.

Et à celle toute récente de a **bien-être spirituel** » (AFEDI, 1995) :

« *Le bien-être spirituel est le cheminement d'une personne qui cherche à découvrir le sens caché de la vie en créant une unité harmonieuse entre soi et le monde grâce à sa force intérieure* » (seule la définition a été publiée).

Cette définition du « bien-être spirituel » est bien plus accessible et claire pour les infirmières. A partir de celle-ci il serait ainsi possible de définir la détresse spi-

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

rituelle comme une incapacité chez l'être humain à chercher du sens à sa vie.

On distingue le chemin parcouru cependant le diagnostic de détresse spirituelle n'a pas encore été réévalué; Le concept de spiritualité reste vague, dépendant de la perspective de l'auteur et de ce fait limite sa généralisation.

Le manque de pouvoir discriminatoire, de flexibilité, l'absence de critères différentiels rend son utilisation difficile. Le manque de documentation dans la pratique clinique renforce cette difficulté, d'où la nécessité d'une nouvelle approche, qui prenne en compte la spécificité occidentale avec ses traditions culturelles.

Selon WALKER et AVANT (1988) le développement d'un concept peut se dérouler selon trois directions :

- * la contiguïté dans l'espace et le temps
- * les similitudes
- * les différences.

Nous allons tenter de clarifier le concept de besoins spirituels en déterminant les attributs spécifiques ce qui facilitera peut-être le développement du diagnostic infirmier de détresse spirituelle.

4. BESOINS SPIRITUELS ET BESOINS RELIGIEUX

■ 4.1 La notion de besoin

4.1.1 DÉFINITIONS

Le terme de besoin est ambigu, pourtant c'est celui qui a été retenu par les soignants. Aussi allons-nous tenter de le clarifier.

L'ambiguïté du terme est d'ailleurs soulignée par BACHELIER (1988) comme une « notion *difficile* à cerner. *État d'un être à l'égard de ce qui lui manque pour accomplir ses propres fins* ».

Cette notion de manque est aussi notée par FOULQUIE (1971) qui définit le besoin comme un « *manque d'une chose qu'appelle la nature même de l'être considéré* » mais aussi comme un « *état de tension du sujet privé de ce qu'appelle la nature* ». Le besoin serait donc inné pour une part et il existerait quand il y a déficit...

Dans le Petit Robert (1992), une précision est apportée puisqu'il est dit « *exigence née de la nature ou de la*

vie sociale (affection, nourriture, argent) » introduisant ainsi une dimension collective du besoin jusque-là perçu individuellement.

Pour PIERON (1979) c'est une « *manifestation naturelle de sensibilité interne éveillant une tendance à accomplir un acte (uriner, respirer, se coucher.. .) ou à rechercher une catégorie donnée d'objet (aliments dans la faim, boissons dans la soif)* ».

SCHUTZENBERGER (1981) décrit que les Sciences Humaines utilisent elles aussi ce terme de besoin et le définissent comme une « *manifestation naturelle, tendance à accomplir un acte nécessaire à la vie : respirer, dormir, manger, boire.. . A ces besoins d'ordre physiologique (faim, soif, sommeil) s'ajoutent d'autres besoins (chaleur affective, d'acceptation, d'appartenance, de contrôle sur sa vie)* ».

Apparaît ainsi une catégorisation des besoins en :

- besoins physiologiques;
- besoins psychologiques

qui introduit ici le besoin comme nécessité de... en réponse à un malaise ou mal être, ce qui le différencie de la notion de manque.

Le besoin physiologique (constaté comme une carence) serait donc comblé par un « objet » alors que les besoins psychologiques feraient appel à des relations interpersonnelles entre individus pour être satisfaits. Alors le terme de besoin est-il « impropre » ? Ne serait-il pas à remplacer par celui de désir, d'aspiration à... car il s'agit d'un questionnement de l'homme sur lui-même, d'une dynamique interne à la personne : ils évoquent une attente, voire une espérance et sont par là-même qualitatifs.

Mais le terme de besoin rappelle au soignant que la non prise en compte de celui-ci est susceptible de provoquer une souffrance. C'est aussi « *mettre les besoins spirituels/religieux au rang des nécessités : aussi nécessaire que les autres besoins physiologiques, en particulier aussi impérieux* » selon VIMORT (1990).

Utiliser le même terme « besoin » dans des domaines aussi différents que la psychologie, la physiologie, l'affectivité, c'est prendre le risque d'en modifier le sens. Ainsi, peut-on avoir besoin ou soif de vin, besoin ou soif de justice, besoin ou soif de Dieu. Le même mot renvoie à des domaines bien différents et l'analogie des situations joue plus sur une image que sur une réalité mesurable. Aussi faut-il l'admettre dans la pluralité de toutes ces acceptations car c'est un terme polyvalent, pluriel.

Il apparaît nécessaire de préciser quel est le type de besoins dont on parle. Son association à un autre

terme : spirituel ou religieux permet-il de le clarifier davantage ?

A priori, la juxtaposition de ces deux mots peut paraître antinomique car le terme de besoin recouvre en général, comme nous l'avons vu, quelque chose d'objectif, de matériel, alors que le mot spirituel apporte une opposition car il met l'accent sur l'aspect subjectif libre et individuel. Aussi allons-nous tenter d'en clarifier le sens.

4.1.2 LES BESOINS SPIRITUELS

Spirituel vient de spiritus et est défini comme suit (ROBERT, 1992) :

- « *qui est esprit, de l'ordre de l'esprit considéré comme un principe indépendant* » ;
- « *propre ou relatif à l'âme, en tant qu'émanation et reflet d'un principe supérieur, divin* » ;
- « *qui est d'ordre moral, n'appartient pas à /a nature sensible, au monde physique* ».

ROY (1987) définit le spirituel ainsi : « *le spirituel recouvre de manière floue ce qui reste après que les médecins, les spécialistes de la douleur, les infirmières, les «psy», et les thérapeutes de toutes sortes, aient donné le meilleur de ce qu'ils ont à offrir aux mourants* », ROY n'associe donc pas le spirituel au religieux mais ne le différencie pas non plus.

R. SCHAEERER (1990) dit : « *la dimension spirituelle de l'accompagnement ne s'exprime pas seulement en termes religieux. Les membres athées et les équipes de soins palliatifs reconnaissent eux aussi une souffrance et une attente spirituelle chez /es malades et leurs proches, croyants ou incroyants* ».

Quant à MOLLIER et LECOMPTE (1990), elles affirment que « *la spiritualité est inhérente à l'homme. Elle se situe bien au-delà d'un langage, d'un rituel ou d'un quelconque dogmatisme* ».

Elles précisent : « *pourtant les différentes religions l'ont interprétée, organisée, ont proposé une vision de l'homme et de son rapport au monde mais le spirituel se situe bien au delà de ces représentations. Il est cet espace en soi, espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance* ».

Enfin, elles ajoutent que « *cette question de sens qui marque la spécificité de l'homme, est présente durant tout le parcours d'une vie, même si elle s'accroît dans les périodes de crise et notamment celle de l'approche de la mort* ».

La notion de spiritualité serait donc d'une clé de voûte

d'un questionnement qui tente de redonner du sens à la vie, d'un questionnement de l'homme sur lui-même.

La maladie, la souffrance et la mort sont des périodes de crise où les circonstances font apparaître ce questionnement de façon explicite car la « *maladie terminale impose un temps de solitude qui pour beaucoup, devient un temps de réflexion, un temps pour évaluer ses priorités, un temps pour passer en revue les choses accomplies dans leur vie et les rêves non réalisés* » selon SMYTH et BELLEMARE (1991).

Les besoins spirituels seraient alors la nécessité qu'à l'individu de trouver des signes de reconnaissance à travers lesquels il puisse trouver et choisir un sens à sa vie, satisfaire un besoin d'amour, de relations harmonieuses avec soi-même et autrui.

« *Ils peuvent donc exister indépendamment d'un système de croyances car nous avons affaire à l'homme, quel qu'il soit, croyant ou non, même s'il arrive assez souvent que cette dimension spirituelle de l'existence en fait soit liée à la Foi* » VIMORT (1990).

Le cheminement de chaque patient sera donc imprévisible et original car il lui est propre selon son échelle de valeurs, son système de sens, sa philosophie de la vie.

Cette conviction est partagée par BALLEYDIER (1988) : « *le spirituel tient à notre identité la plus profonde. Dans la demande qui exprime le besoin, il y a plus ou moins la demande d'une parole qui me révélerait à moi-même. Sans être la réponse qui clôturerait la question, la parole de l'autre qui me réjouit en mon corps tout en respectant la distance, me donne du souffle, m'ouvre à un avenir...* »

Dans ces moments de crise que constituent la souffrance et la mort, des questions profondes surgissent : « *Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi? Qu'ai-je fait pour mériter cela?* » Sont elles de l'ordre du spirituel ?

Elles sont rarement exprimées en termes religieux mais pour beaucoup (bien qu'il existe une baisse importante de la pratique religieuse), il subsiste un questionnement vis à vis de Dieu ou d'une relation avec une puissance suprême, une transcendance.

La plupart des malades que nous avons à soigner disent appartenir à une église. Qu'ils soient pratiquants ou non, que leurs attitudes religieuses soient « vraies » ou non, il reste que leur image de Dieu et leur relation avec Dieu conditionnent largement leur attitude devant la maladie et surtout à l'approche de la mort.

Cette idée est aussi mentionnée par C. ODIER (1990) : « *Le spirituel est donc généralement considéré comme plus vaste et plus vague que le religieux. Toute*

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

recherche du sens de la vie, de relation avec la transcendance, quel que soit le nom qu'on lui donne, est considérée comme démarche spirituelle ». **SMYTH et BELLEMARE, (1991)** spécifient que « Beaucoup de patients ne parlent pas seulement de croyance en Dieu, mais d'une relation avec une puissance suprême, relation qui souvent correspond à une forme de prière ».

Le Père **VIMORT (1990)**, quant à lui, considère que la spiritualité existe au sens large du mot, c'est à dire qu'elle existe indépendamment de la religion (et même chez les croyants) : le spirituel représente aussi bien cette philosophie de vie qui donne sens à une existence, que cette hiérarchie des valeurs et des finalités qui permet d'apprécier les actes humains et les manières de penser. Ceci se conçoit non seulement par rapport à leur efficacité ou à leur capacité d'apporter un épanouissement psychologique, mais aussi par rapport à la visée de la conscience personnelle qui saisit le Bien, le Beau et le Vrai comme fin ultime.

B. MATRAY (1989) soutient aussi cette idée selon laquelle « tout homme vit selon une dimension spirituelle fut-il incroyant ou indifférent », il définit l'homme spirituel selon un « triple niveau d'intégration : l'homme est corps, psychisme et esprit ».

- comme corps, il s'inscrit dans le registre biologique qui a ses structures et sa cohérence dans lequel se manifestent une énergie vitale et une harmonie qui le constituent comme sujet autonome et vivant;

comme être psychique, l'homme s'inscrit aussi dans un autre dynamisme vital de structure différente, par quoi il acquiert une présence à lui même et l'aptitude à la communication;

- comme être spirituel, l'homme assume une existence morale, il s'engage dans la recherche du sens, il choisit en fonction de ses valeurs : l'homme éthique œuvre à la réalisation de lui même et de la santé à travers une histoire.

Ces trois instances ne peuvent fonctionner indépendamment les unes des autres. « La sphère spirituelle est celle qui dynamise les deux autres, elle est celle de l'unification de l'Homme, sujet unique projeté vers son avenir ».

La spiritualité tend donc à devenir autonome : le sens de la vie, la mise en place des finalités et des valeurs, les fondements éthiques peuvent être exprimés en dehors du monde religieux des dogmes, des croyances et des rites. La conséquence est importante car les soignants, l'entourage des patients auraient donc à faire face à ces besoins spirituels sans se « décharger » sur les représentants des diverses religions ou les psychologues.

Qu'en est-il si, au lieu d'associer le terme de spirituel à celui de besoin, on y associe celui de religieux ?

4.1.3 LES BESOINS RELIGIEUX

La religion est définie dans le **Petit Robert (1992)** comme « un ensemble d'actes rituels liés à la conception d'un domaine sacré distinct du profane, et destinés à mettre l'âme humaine en rapport avec Dieu » et c'est aussi « la reconnaissance par l'homme d'un pouvoir ou d'un principe supérieur de qui dépend sa destinée et à qui obéissance et respect sont dus; attitude intellectuelle et morale qui résulte de cette croyance, en conformité avec un modèle social et qui peut constituer une règle de vie ».

La religion vient du latin « *religio* » qui signifie « attention scrupuleuse, vénération » et a comme racine le terme « *religare* » qui signifie « tenir, attacher, lier ensemble » Lorsque quelqu'un prend part à une activité religieuse, c'est cet aspect de la religion auquel on s'adresse, c'est un « culte rendu à une puissance surnaturelle » (**SILLAMY, 1980; GRAVES 1983**).

« C'est une force unifiante qui fournit un niveau de valeurs, codes de conduites et rituels influençant tous les aspects de la vie ». (**GRANSTROM, 1985**)

Cette force unifiante est présente dans la vie de tout individu : ceux qui disent avoir une religion et ceux qui disent ne pas avoir de religion (**O'BRIEN, 1982**). Le but de cette force n'est pas d'augmenter la vie mais de faciliter le développement et la stabilité de l'orientation de la réalité de chacun dans la vie quotidienne (**HARMON, 1985**) et « de fournir à l'individu un sens et un but à l'existence » (**MANSEN, 1993**).

Une deuxième composante de la religion fut identifiée par **JUNG (1988)** qui l'a défini comme « *religere* » (recueillir, rassembler) : cette part de la religion qui signifie réfléchir ou méditer profondément. Elle est influencée par les idéaux, les lois et les esprits (**O'BRIEN, 1982**). Dans cette composante, les individus sont concernés par leur relation à un être supérieur, par les doctrines religieuses et les pratiques qui peuvent influencer la relation entre un individu et l'être supérieur (**MANSEN, 1993**).

Dans nos pratiques actuelles de soins, il est possible de repérer que les soins infirmiers ont privilégié ce dernier aspect de la religion concerné par les doctrines et pratiques religieuses et la relation d'un individu à un être supérieur. C'est ce même axe qui est privilégié dans nos sociétés humaines actuellement en terme d'accompagnement, de travail de deuil.

Inversement, un minimum d'attention a été donné au composant « *religare* », plus générique et plus abstrait.

De fait, l'approche devient plus problématique lorsque le patient n'exprime pas d'affiliation religieuse ou une croyance en Dieu ou à un Être suprême. « *Accentuer les doctrines et les pratiques religieuses, mène à la supposition commune souvent faite par les infirmières que les besoins spirituels d'un individu peuvent être comblés en satisfaisant aux rites et rituels associés à une religion* » (MANSEN, 1993). En analysant les manuels fondamentaux relatifs aux soins infirmiers, il est possible de noter que c'est souvent aux rites qu'il est fait référence en matière de soins spirituels... ;

Ce constat permet de faire l'hypothèse que lorsque le patient fait référence à un réseau plus abstrait et obscur guidant la dimension spirituelle, et non à une doctrine religieuse, il est peut-être plus difficile aux infirmières d'en favoriser l'expression.

Pour le sociologue DURKEIM (1912) une religion « *est un système solidaire de croyances et de pratiques relatives à des choses sacrées c'est à dire séparées, interdites (...), croyances et pratiques qui unissent en une même communauté morale appelée Eglise, tous ceux qui y adhèrent* » (cité par SILLAMY, 1980).

SMYTH et BELLEMARE (1991) définissent eux la religion comme étant « *l'expression de croyances d'une personne par la pratique de rites ou de rituels, l'utilisation de symboles, la vénération de lieux, de livres et d'objets sacrés. Elle comporte l'affiliation à une communauté spécifique ayant à sa tête ses propres conducteurs reconnus* ».

C. ODIER (1990) quant à elle, dit que « *le religieux est plus spécifique car il exprime une Foi en un Dieu nommé et il se rapporte à une tradition religieuse précise* ».

Ainsi, il est possible de dégager plusieurs caractéristiques :

- la pratique de rites et de rituels;
- l'utilisation de symboles;
- la vénération de lieux, livres, objets sacrés;
- l'insertion dans un champ social par son affiliation à une communauté spécifique;
- l'engagement dans une foi ou dans une relation à Dieu.

Ces caractéristiques sont restrictives comparées aux résultats du travail de recherche produit par GLOCK (1965) qui a dégagé quatre dimensions existant dans la religion :

* la dimension idéologique (croyance en Dieu, au Diable, à l'Enfer,...) : Elle inclut toutes les représenta-

tions sur la nature de la réalité de vie ou réalité première et sur sa finalité;

* la dimension expérientielle qui correspond à tous les sentiments, perceptions et toutes sensations expérimentées par un sujet ou définis par un groupe religieux comme impliquant une communication, même faible, avec une essence divine, Dieu ou une autorité transcendante (sentiment d'intervention de Dieu sur sa vie, apparition,...) ;

* la dimension ritualiste qui inclut les actes que les gens accomplissent dans le domaine religieux; Cela constitue peut-être l'indice de comportement le plus visible (prière, messe, culte, sacrements...);

* la dimension conséquentielle. Elle concerne ce que font les gens ainsi que les attitudes qu'ils adoptent par suite de leurs croyances, pratiques, de leurs expériences religieuses. C'est la notion « d'œuvres » au sens théologique du terme qui est impliquée ici. Elle diffère des autres dimensions en ce qu'elle s'intéresse plus au mode de relation des hommes entre eux, qu'au mode de relation des hommes à Dieu (exemples : pardonner à ceux qui font mal, déclarer tous ses revenus au fisc.. .)

Ces quatre dimensions sont reliées plutôt qu'indépendantes les unes des autres.

Ainsi, il semble facile de trouver des indicateurs pour une certaine dimension (ritualiste); pour d'autres cela est beaucoup plus difficile; Malgré cela, ces quatre dimensions permettent de constituer un cadre de référence commun et de donner plus de validité à la mesure du phénomène religieux (même s'il y a divergence sur le poids à accorder à chaque élément). Ce cadre de référence est celui qui a été adopté dans cette étude.

Il semble aussi qu'une confusion subsiste autour du terme de croyances. Les croyances sont définies comme une dimension de la religion, mais cela ne permet pas d'établir ce qui fait qu'une croyance est religieuse.

Le besoin religieux serait donc différent du besoin spirituel car il implique dans sa réponse un membre de la même communauté de Foi pour la célébration de rites et donc aussi un accompagnement pastoral qui sort de fait du champ d'expertise des soignants.

En fait, le besoin religieux est ce qu'est le besoin spirituel mais repris dans une nouvelle dimension : celle de la Foi qui a une « grille de lecture différente ». La religion (quelle que soit la tradition) apporte des éléments de réponse et de compréhension à celui qui cherche. . . « *Sans besoins spirituels, la religion serait une forfaiture, un discours mythique* » selon MATRAY (1994).

Une même personne peut donc avoir présentes la dimension spirituelle et la dimension religieuse. Le spirituel inclue la religion sans préjuger du type de réponses à apporter.

Si la réponse professionnelle doit être centrée sur les besoins spirituels et non sur les besoins religieux ce qui légitimerait l'existence de diagnostics infirmiers se référant à la spiritualité, il est néanmoins nécessaire en tant qu'infirmière de connaître les croyances et pratiques des divers groupes existants.

Les Besoins spirituels non satisfaits peuvent conduire à une détresse ou douleur spirituelle en opposition au Bien Être Spirituel. Bien que les problèmes d'une vie entière ne peuvent être adressés à l'aumônier ou aux membres de l'équipe multidisciplinaire pour résolution, c'est notre rôle d'offrir du soutien aux patients et de les soigner tandis qu'ils tentent d'atteindre ou de maintenir une intégrité spirituelle.

L'approche religieuse des soins infirmiers ne permet pas une plus grande mise en évidence de la dimension spirituelle : elle ne fournit pas une clarification conceptuelle. Cette difficulté de clarification existe aussi entre le terme de spiritualité (âme) et de dimension psychosociale (esprit, intellect).

Après cette clarification conceptuelle, il apparaît nécessaire d'étudier ce que les auteurs soignants ont écrit sur la notion de besoins.

4.2 Emergence de la notion de besoins spirituels chez les soignants

A. MASLOW (1989) a également retenu cette notion de besoins pour l'homme et les a classés en cinq catégories :

- les besoins physiologiques : oxygénation, nutrition, élimination, thermorégulation, activités, repos, bien-être;
- les besoins de sécurité : sécurité face à des menaces physiologiques et psychologiques; protection, continuité, stabilité, absence de danger;
- les besoins d'amour et d'appartenance : affiliation, affection, intimité, soutien, réassurance;
- les besoins d'estime de soi : sentiment de valeur personnelle, de respect de soi, d'indépendance, de dignité, de solitude, de confiance en soi ;
- les besoins d'actualisation de soi : reconnaissance et réalisation de son potentiel de croissance, de santé et d'autonomie.

Ils sont hiérarchisés en cinq niveaux et le principe énoncé est que les besoins de niveau inférieur doivent être satisfaits avant que la personne puisse accéder à des besoins de niveau supérieur. Les besoins spirituels et religieux font partie du cinquième niveau, c'est à dire des besoins d'actualisation de soi.

En 1966, V. HENDERSON (cité par ADAM, 1991) avait publié son Modèle Conceptuel en Soins Infirmiers selon lequel l'homme est un tout indivisible ayant quatorze besoins fondamentaux dont le numéro onze : « agir selon ses valeurs et ses croyances ». Par besoin fondamental, elle entend nécessité vitale, c'est à dire tout ce qui est essentiel à l'être humain pour se maintenir en vie et assurer son bien-être. Elle souligne que tous ces besoins sont interactifs entre eux.

Ce besoin numéro 11 est défini comme une nécessité pour tout individu de poser des gestes, des actes conformes à sa notion personnelle du bien et du mal et de la justice et à la poursuite d'une idéologie.

Pour V. HENDERSON (1969) « l'être humain isolé n'existe pas, il est en interaction constante avec les autres individus, les membres de la société et avec la vie cosmique ou l'Être suprême. Les êtres humains interagissent continuellement avec les autres en apportant dans cette relation leur expérience de vie, leurs croyances (convictions personnelles) et leurs valeurs, qui, de part et d'autre, favorisent la réalisation de soi et le développement de la personnalité ».

Elle souligne l'aide nécessaire au malade pour qu'il puisse « pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal » et réaffirme « respecter les besoins spirituels des malades et voir à ce qu'ils puissent les satisfaire, dans quelques circonstances que ce soit, fait partie des soins infirmiers de base ».

D'autres remarques sont émises concernant la collaboration des soignants avec les aumôniers, sur la diversité des conceptions religieuses et des pratiques qui en découlent ainsi que sur la formation initiale des uns et des autres. Il apparaît que la satisfaction des besoins spirituels est étroitement liée pour V. HENDERSON à la pratique de la religion, conception qui depuis a évolué dans le milieu des soignants.

De la théorie des aspirations de MASLOW à l'approche de V. HENDERSON, la notion de besoin est manifestation du désir de vivre. De ce fait, J. ROBERT-LACAZE (1984) le définit plutôt « comme un appel, un signal disant que quelque chose doit être fait pour maintenir ou développer la vie. Ce serait donc une ressource », d'où l'importance d'écouter les besoins des patients et aussi nos propres besoins.

Après avoir clarifié les besoins spirituels et religieux, et

acquis la certitude qu'il est de notre compétence professionnelle de considérer l'homme dans toutes ses dimensions, il nous est possible de rechercher s'il existe « une liste » des besoins spirituels et dans l'affirmative d'envisager quels pourraient en être les indicateurs.

4.3 Analyse des besoins spirituels

Différents auteurs, notamment les Pères BIOT (1989) et VIMORT (1987) en France, et CLINEBELL (1976) aux Etats Unis ont défini des besoins spirituels à un niveau non religieux, communs à tout être humain.

Même si ces besoins trouvent parfois leur lieu d'accomplissement et d'expression dans la religion, ils ne doivent pas y être associés de façon systématique.

Le Père VIMORT en a déterminé sept :

- Se réconcilier avec son existence : le moment du bilan ;
- Reprendre ses options fondamentales;
- Se libérer de la culpabilité;
- Retrouver le sens de la solidarité;
- Croire à la continuité de l'histoire des hommes;
- Dominer le chagrin de la séparation avec les proches ;
- Croire en la vie de l'au-delà.

Le Père BIOT quatre :

- La recherche d'unité de soi-même;
- La relecture et la mise en lien de son existence comme une histoire;
- L'aménagement des relations à autrui ;
- La manifestation de la transcendance.

Ainsi que CLINEBELL :

- le besoin d'un sens et d'un but dans la vie;
- le besoin de donner et de recevoir l'amour;
- le besoin d'être pardonné et de pardonner;
- le besoin d'avoir de l'espoir et de la créativité.

Après analyse, la convergence de ces auteurs permet de garder la catégorisation suivante au-delà de leur nombre (THIEFFRY, 1990), besoins qui seront définis l'un après l'autre :

- le besoin d'être reconnu comme une personne;
- le besoin de relire sa vie et de faire le lien entre les événements ;
- le besoin de quête de sens;

- le besoin de se déculpabiliser et de se réconcilier;
- le besoin de croire à la continuité de l'homme, de s'ouvrir à la transcendance.

4.3.1 LE BESOIN D'ÊTRE RECONNU COMME UNE PERSONNE

La maladie et l'hospitalisation compromettent le sujet dans son identité de plusieurs façons :

- rupture de l'unité : la maladie rend le sujet vulnérable dans son unité car elle a envahi son corps à bas bruit; ce corps se désolidarise et il impose sa loi : fatigue, souffrance, atteintes diverses. Cela met donc en péril l'identité de la personne « *qui ne se reconnaît plus et qui cherche dans le regard de l'autre, l'assurance d'être reconnu* » (DESCHAMPS, 1989).
- anonymat : le besoin peut être majoré par le changement de milieu de vie. L'hôpital, où la personne peut se sentir dépersonnalisée : numéro de chambre, l'organe malade, perte de son rôle social, de son image, de ses vêtements sont plus facilement générateur de ce sentiment. La personne devient dépendante des autres, en attente de décisions (qui souvent se prennent sans l'intéressé). Le patient doit trouver un nouvel équilibre, refaire l'unité en soi, se réassumer en un corps autre.

Être considéré comme sujet, c'est pouvoir bénéficier d'une information loyale, être associé aux décisions.

- rupture sociale : être reconnu, c'est aussi pouvoir « être aimé » dans sa différence. « *Être aimé en fin de vie, c'est se sentir accepté tel quel, dans la situation où l'on se trouve. C'est dans cette avancée terminale pouvoir être soi-même, sans réprobation, trouver une liberté d'exprimer ses attitudes, ses appréhensions, sa peine, sa peur, ses difficultés* » (JOMAIN, 1984).

Pour définir ce besoin, il est maintenant courant d'ajouter la possibilité de donner, d'avoir l'initiative de l'amour et pas seulement de recevoir (FARRAR HIGHFIELD et CASON, 1983).

4.32 LE BESOIN DE RELIRE SA V/E ET DE FAIRE DES LIENS ENTRE LES ÉVÉNEMENTS

« *Un des effets de la maladie et de la souffrance est cette invitation à la recherche et à l'assemblage* ». En effet pour affronter la mort, il est nécessaire « *d'avoir une idée suffisamment positive de sa propre existence, de se retourner sur son passé pour chercher à l'apprécier* » (VIMORT, 1987).

Ce travail de relecture permettrait donc de porter sur le passé un regard nouveau, « *arriver à assumer ce qui sur le moment pouvait avoir blessé* » (VIMORT, 1987).

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

En effet, l'esprit humain a la certitude qu'il n'est jamais trop tard pour opérer un changement. Découvrant ce qu'il n'a pas su ou compris, le patient peut reprendre en main le passé pour le relire d'une façon nouvelle, plus sereine.

Ce travail peut se faire seul ou en présence de quelqu'un... ce qui peut provoquer une urgence de paroles... La question n'est plus alors de parler mais de relier ce qui a été délié par l'épreuve de la maladie. « *Le récit remplit alors une fonction de mise au clair, d'exploration de la mémoire et de mise en chaîne des événements de /a vie* » (MATRAY, 1989).

L'individu devient capable de charger de sens les actes les plus humbles, de les éclairer, d'en faire des signes : sa vie acquiert ainsi une dimension spirituelle (précisément) et une portée bien plus grande.

Selon l'expérience de J. VIMORT (1990), il semblerait que les patients en fin de vie acceptent plus facilement de voir arriver la mort, si globalement le bilan de leur vie est positif, s'ils sont parvenus à changer le regard sur leur vie car c'est une façon de dominer le temps et donc d'être plus fort face à la mort.

4.3.3 LE BESOIN DE LA QUÊTE DE SENS

« *Après le bilan accompli, le patient cherche à identifier, à confirmer les orientations fondamentales et les décisions qui ont guidé sa vie, selon sa propre échelle de valeur* » (VIMORT, 1987 sens du travail, éducation des enfants, amour conjugal et familial, honnêteté, courage, sens des autres, justice, dévouement...).

Cette quête de sens a été évoquée par de nombreux auteurs, notamment A. MASLOW (1989) qui place ce besoin en haut de sa pyramide. Comme on l'a vu, il est déjà sous-tendu dans le besoin de relecture.

J. PILLOT (1988b) considère que « *dans ce travail d'accompagnement des mourants, il est fondamental de permettre à chaque personne de donner sens à sa vie, de vivre cette dernière phase de maturation* ».

Elle ajoute « *donner sens à sa vie aide à vivre sa mort, donner sens à sa mort aide à vivre en profondeur* ». Puis, elle précise deux axes « *d'une part, le besoin de sens plus personnel c'est à dire trouver une cohérence à sa vie, et d'autre part, le besoin de replacer sa vie dans une perspective plus universelle donnant un sens à la vie, à la mort : c'est aussi aider la personne à se réaliser dans ses croyances* ».

Ainsi, cette recherche de sens pourra trouver un fil conducteur, mais elle permettra aussi de laisser émerger des croyances, des valeurs. C'est peut être à cette « étape » qu'une nouvelle relation avec Dieu s'instaura

au-delà des rites comme l'a souligné J. PILLOT : le sens trouvé face à la mort redonne sens à la vie.

4.3.4 LE BESOIN DE SE DÉCULPABILISER ET DE SE RÉCONCILIER

Beaucoup de patients cherchent une explication à leur maladie, un sens... Cette rupture de santé peut être vécue comme une expiation, un prix à payer au regard d'un événement passé, d'une conduite antérieure, d'une infidélité aux valeurs posées pour sa vie. « *Pourquoi moi ?* » « *Qu'est ce que j'ai fait au Bon Dieu ?* » Cette révolte peut aboutir au marchandage car s'il y a « à payer » c'est qu'il y a eu faute; « *J'ai tellement fait de bêtises... Je ne vaudrais pas cher* ».

Or, le fait d'avoir adhéré à des valeurs fondamentales, même si cela nous juge, nous revalorise aussi car la solution de facilité serait d'édulcorer ces règles pour les adapter à notre conduite : « *Il est donc nécessaire de se pardonner à soi-même afin d'affronter la mort de façon apaisée et sereine* » (VIMORT, 1987). Faire la vérité comporte aussi l'espoir que, eux partis, la vie des autres se poursuivra sous le signe de la réconciliation (MATRAY, 1994).

Ce besoin génère peut être plus d'appels aux ministres du culte en vue de cette réconciliation, de pardon... Ils sont effectivement les plus qualifiés pour accompagner cette démarche lorsqu'elle s'exprime en termes religieux mais peut être pouvons nous, soignants, entendre, comprendre, respecter cela. Peut être est-ce ce besoin qui génère l'amalgame spirituel/religieux ?

Se réconcilier avec soi-même, les autres, recevoir le pardon (exprimé ou non en terme religieux) permet de positionner ce besoin par rapport au suivant...

4.3.5 LE BESOIN DE CROIRE À LA CONTINUITÉ DE L'HOMME, S'OUVRIR À LA TRANSCENDANCE

« *le besoin de sens évoqué précédemment n'est pas seulement un regard en arrière, mais aussi un regard en avant* » (PILLOT, 1988b). Certains cherchent à situer leur existence dans un champ plus vaste, les efforts qui ont marqué leur existence vont-ils être repris par d'autres ? Car si un individu se sent isolé des autres, sans lien avec un groupe humain, il ressent sa mort comme un terme irrémédiable.

Cette continuité peut se réaliser à travers un engagement social, professionnel, associatif, syndical... mais le plus souvent c'est au travers des descendants qu'elle doit « se faire », ce qui apparaît aujourd'hui de plus en plus difficile car l'évolution des mentalités, du contexte professionnel fait que rares sont ceux qui « succèdent au père ».

Il faudrait donc aller plus loin : peut être dans le

domaine des valeurs (familiales, professionnelles...) c'est à dire laisser des traces vivantes chez quelqu'un. Il faut aussi accepter la différence, l'originalité de l'autre afin de lui laisser de la liberté pour s'adapter au monde en évolution.

Ce désir de continuité après la mort se manifeste aussi par la vitalité actuelle de la croyance en la réincarnation (VERNETTE, 1988), de la Foi en la résurrection : aussi ce désir existe-t-il, mais est empreint d'hésitations, même chez les croyants. Il pourra être davantage conceptualisé et formulé si le patient s'inscrit dans une foi religieuse.

Au seuil de la mort, le sentiment peut être l'anxiété de la « desintégration du Moi » mais pour J.VIMORT (1987), si l'homme a le sentiment d'être en communion avec les autres, il sera pris dans « un nous » assez solide pour résister à la mort.

Cette idée est étayée par B. MATRAY (1989) pour qui « *la communauté de destin est source de sens : c'est pourquoi toute relation même ébauchée (...) peut être une réponse à ce besoin de se percevoir en solidarité* ».

4.3.6 EPILOGUE

Quel que soit le besoin considéré, il s'inscrit dans un rapport au temps (THIEFFRY, 1990) :

- rapport au passé par le besoin de relire, de relier, de se réapproprier sa vie. Le patient est face à l'événement maladie et à la durée de la vie passée;
- rapport à l'avenir par le temps limité qui peut être vécu comme une frustration, une angoisse. Il peut être aussi ouverture à la transcendance;
- rapport au présent par le souci de donner du sens à l'instant présent, l'adoption d'une nouvelle hiérarchie de valeurs, le souhait d'une relation vraie et authentique, « *savoir vivre au jour le jour est un apprentissage douloureux mais fécond* » (PILLOT, 1987).

Cette énumération des besoins spirituels en suggère la diversité et la complexité. Au delà de cette liste qui pourrait apparaître comme une juxtaposition, il est plus opportun de s'interroger sur les articulations qui existent entre eux.

Il est possible d'en relever plusieurs (THIEFFRY, 1990) :

- le besoin de relire sa vie est conditionné par la recherche de sens
- la culpabilité est articulée à la relecture et au désir de réconciliation
- le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même est distinct des autres mais dépendant du sens trouvé et de l'ouverture à la transcendance.

Les besoins spirituels seraient donc plus à comprendre dans une **perspective dynamique**. Cette idée est d'ailleurs développée par B. MATRAY qui considère que « *l'homme proche de sa mort, agressé par la maladie, déstabilisé dans ses certitudes, expulsé de ses rôles sociaux, confronté à la finitude, déploie une énergie intérieure pour se reconstituer comme sujet humain unifié* » (1994).

Si la notion de besoins spirituels repose sur la notion de désir, il faut préciser qu'en matière de désir il n'y a jamais satisfaction définitive. Ce désir va donc continuer à évoluer car il n'est jamais assouvi complètement. . Il va continuer à sous-tendre la relation qui va plus ou moins durer, de façon plus ou moins sereine, plus ou moins conflictuelle; Pour MATRAY (1996), le mot de « besoin » a été utilisé par V. HENDERSON (1969) pour mobiliser les soignants car le terme de besoin balise le travail de l'infirmière.

Il préfère donc développer les besoins spirituels selon des axes permettant la réintégration du sujet, de l'être car le terme spirituel sous-tend une position d'antériorité du sujet : c'est son instance émotive qui est en jeu et qui va mobiliser les mécanismes psychologiques. Ces axes sont au nombre de quatre :

- La reconnaissance comme une personne : il y a rupture de son unité, le sujet devient anonyme, perte du rôle social, isolement, remise entre les mains d'autrui ;
- La relecture du passé, fonction primordiale du récit, recherche de sens à la recherche d'un parcours de vie cohérent, se changer soi-même en tant qu'homme éthique;
- L'existence d'un réseau de solidarité : meurt-on seul ? Laisser une image positive, demande de réhabilitation, de pardon, de réconciliation ;
- Le placement de sa vie dans un au-delà de soi-même : besoin de continuité, ouverture à la transcendance.

Quelle que soit la classification adoptée, l'important n'est pas la constitution « d'un savoir », mais l'acquisition de repères qui respectent le cheminement toujours singulier de chacun, avec ses avancées, ses reculs et ses ambivalences.

A l'heure de ces différentes approches, il est également possible de dire que le contenu du besoin spirituel est variable d'une personne à l'autre, d'un jour à l'autre, et même d'un moment à un autre, selon ce qu'elle est en train de vivre.

Il n'apparaît pas non plus spécifique à la situation de maladie car la personne humaine le porte en elle tout au long de sa vie; mais, l'expérience montre qu'il est

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

vécu plus intensément et plus difficilement à l'heure où la maladie grave et la perspective de mourir s'imposent à la personne. Cette dernière en prend conscience autrement, sa sensibilité est plus grande à la frustration de réponses à ses besoins.

Enfin, pour compléter ce travail de clarification des besoins spirituels, sachant qu'ils existent chez les personnes athées comme chez les personnes affiliées à une religion, il est nécessaire de réfléchir à leur expression religieuse qui est aussi une modalité d'expression.

Chez beaucoup de croyants, la foi en Dieu est mise à rude épreuve par la maladie grave et l'approche de la mort. La Foi reprend les besoins spirituels dans une nouvelle dimension, celle des liens à Dieu :

- Il peut y avoir révolte contre Dieu qui n'intervient pas pour soulager et apaiser la souffrance. « Pourquoi Dieu ne fait-il rien ? », « S'il existait, il ferait quelque chose » ;
- Une demande peut être formulée pour avoir la visite d'un membre du culte ou d'un membre de l'équipe d'aumônerie ou de la communauté d'appartenance;

Nous avons vu que la religion se caractérise par la pratique de rites, l'utilisation de symboles, de livres, d'objets sacrés : le malade peut donc trouver ressourcement dans la lecture de psaumes, vénération d'objets, « nouvelle adhésion » à la relecture de sa vie à des valeurs maintenant perçues comme fondamentales;

- Demande de sacrement : Eucharistie, Sainte Cène, Sacrement des Malades, Demande de Réconciliation..

Cette notion de besoins religieux maintenant élargie aux besoins spirituels en terme de valeurs, de sens, de croyances, existe-t-elle chez d'autres auteurs en particulier chez des chercheurs infirmiers qui permettrait de dire que les soignants auraient une réponse professionnelle dans le cadre de l'accompagnement spirituel, différencié de l'accompagnement pastoral (parfois nécessaire, mais qui sort du champ d'expertise des soignants)

Pour cette réponse professionnelle, on peut s'aider des travaux de différents auteurs dont certains déjà cités qui sont des soignants.

Une étude américaine de J. EMBLEN (1992) a passé au crible les définitions du concept de religion et du concept de spiritualité publiées dans la littérature infirmière entre 1963 et 1989.

Dans la définition de religion six mots apparaissent plus fréquemment : système et personne (3 fois); croyances organisées, adoration - vénération, pratiques (2 fois) sur 48 mots clés identifiés.

Dans la définition de spiritualité neuf mots apparaissent plus fréquemment : personnel - personne (5 fois); vie, principe (de vie) 4 fois; animateur, être, Dieu ou dieu, qualité, relation, transcendance (3 fois) sur 68 mots clés identifiés.

Seul le mot personne apparaît plus d'une fois sur les deux listes. Sept autres mots apparaissent une seule fois sur les deux listes : Être, Croire, Code, Ethique - Morale, Existence, Foi, Force et Univers.

En utilisant ces deux listes les mots qui apparaissent les plus fréquemment ont permis de déterminer les définitions consensuelles.

La définition de la religion qui a été arrêtée est « **système de croyances organisées et d'adoration que la personne pratique** ».

La définition de la spiritualité arrêtée suivant la même méthode est « **principe personnel de vie qui anime et transcende la qualité des relations avec Dieu ou dieu** », ce qui semble restrictif concernant la spiritualité.

Il en a été déduit que le mot spiritualité est couramment utilisé avec un sens plus large et peut inclure les aspects de la religion. Dans le cadre de ce travail qui s'inscrit dans une perspective française, le spirituel est **co-extensif** à toute vie avec son originalité et le religieux fait référence aux traditions religieuses particulières.

Il semble donc, au vu de l'analyse bibliographique que les infirmières aient à fournir une réponse professionnelle mais en ont-elles les compétences ? C'est ce que nous essaierons de dégager en regard de ce que disent les malades, de ce qu'ils vivent, et de ce que perçoivent les infirmières qui en ont la charge.

DEUXIEME PARTIE : RESULTATS

1. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE AUPRÈS DES PATIENTS

■ 1.1 Identification de la population

L'une des unités de soins palliatifs comportait 10 lits et recevait des patients atteints de cancer, sida ou d'affections neurologiques terminales.

Dans le cadre de cette étude, 76 malades ont été contactés (48 hommes et 28 femmes). Les motifs d'exclusion par l'enquêteur ont été les patients en phase de révolte, colère, repli sur soi. Les autres motifs concernaient les critères d'inclusion notamment la confusion ou l'extrême fatigue voire l'état d'épuisement.

Les motifs de refus invoqués par les patients étaient qu'ils ne voulaient pas évoquer le sujet du spirituel avec une personne étrangère à la religion, qui n'était pas du « clergé ».

Au sein de cette unité ont été réalisés 16 entretiens (14 patients cancéreux et 2 patients sidéens) entre mars 1996 et octobre 1996. La population atteinte de cancer est appelée **population K**.

L'autre unité comportait également 10 lits, recevait uniquement des patients sidéens. Au sein de celle-ci, 11 entretiens ont été réalisés entre juillet 1996 et novembre 1996.

La population atteinte d'affection HIV est appelée **population HIV**.

L'échantillon est ainsi composé de 27 personnes adultes.

Ainsi, dans cet échantillon, on peut distinguer

* Le sexe

- * Le nombre de femmes est de 10,
- * Le nombre d'hommes est de 17.

* La catégorie d'âge :

- * classe des 25-34 ans : 7 personnes (nées entre 1962 et 1971);
- * classe des 35-44 ans : 6 personnes (nées entre 1952 et 1961);
- * classe des 45-54 ans : 5 personnes (nées entre 1942 et 1951);
- * classe des 55-64 ans : 1 personne (ne sera pas retenue dans l'analyse car est une réponse unique pour cette classe d'âge.
- * classe des + de 65 ans : 8 personnes (nées avant 1932).

* Le groupe « d'appartenance religieuse »

- * se disent catholiques sans pratique : 8
- * pratiquants : 7 (catholiques + musulmans)
 - * catholiques pratiquants : 4
 - * musulmans : 3
- * israélite : 1

Nous examinerons dans quelle mesure ces différents paramètres sont susceptibles d'influencer les représentations liées à la spiritualité et à la religion et comment

ces représentations se traduisent dans la vie quotidienne de ces patients en fin de vie.

La durée des entretiens a varié entre 25 minutes et 1 h 15 avec une moyenne de 45 minutes.

La moyenne d'âge de cette population est d'environ **50 ans**. La dispersion des âges sur cet échantillon (de 26 à 90 ans) amène à spécifier la moyenne d'âge par population et par sexe.

population HIV : la moyenne d'âge est de 35 ans, soit 37 ans pour les hommes et 30 ans pour les femmes.

population K : la moyenne d'âge est de 63 ans, sans différence entre les hommes et les femmes.

74% de ces personnes **ne vivent pas seules** (20/27). En majorité elles vivent avec leur partenaire, conjoint(e) ou ami(e).

59% (16/27) **ont des enfants** mais cette moyenne cache une grande disparité puisque en fait 79% de la population K a des enfants et seulement 38% de la population HIV. Ceci peut se justifier non par l'appartenance à l'une ou l'autre des populations mais par la différence d'âge entre celles-ci.

Seule la population K a des **petits-enfants** dans une proportion de **presque 1 sur 2 (43%)**.

Cette population est presque exclusivement **française** (85%) dont la moitié d'origine **francilienne** et 16% d'origine **maghrébine**.

Le recensement des professions exercées reflète une certaine variété. Il apparaît donc préférable de s'intéresser au **niveau d'études**. Les 3/4 de la population a un niveau d'études assez faible (certificat d'études, BEP/CAP, BEPC) et 1/10 a un niveau d'études post-baccalauréat.

Leurs **centres d'intérêt non professionnels** sont pour la moitié d'entre eux la lecture, pour 1/3 la promenade et la marche, pour 1/4 la télévision et pour 1/5 les voyages et la famille.

Les patients de la population HIV ont été interviewés à 85% dans les deux premières semaines de leur hospitalisation dont près de la moitié lors de la première semaine. 1 patient sur 2 de la population K a été interviewé entre la 2^e et la 4^e semaine d'hospitalisation. La procédure de présentation utilisée a influencé ce paramètre. Toutefois, il est possible de noter que les patients atteints de cancer demandaient quasi-systématiquement quel serait le bénéfice de cet entretien à titre individuel alors que les patients sidéens acceptaient beaucoup plus facilement au titre de la connaissance collective qui servirait à d'autres.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Enfin, à la question « depuis combien de temps êtes vous malade » ? la variation est extrême puisque les réponses varient entre moins de 6 mois et plus de 10 ans.

La **médiane** est en fait entre **2 et 3 ans** pour les patients atteints de **cancer** et entre **6 et 7 ans** pour les patients atteints d'affection **HIV**.

1.2 Résultats liés au phénomène maladie

Concernant l'état de santé des patients (question n° 10):

Etat de santé physique

Les patients atteints de cancer se situent dans 1 cas sur 2, au niveau 3 (l'échelle comporte 5 niveaux, le 5e étant le meilleur).

Les patients atteints de sida se situent dans plus de la moitié des cas, au niveau 1 ou 2.

Etat de santé émotionnel

Quelque soit la population, près de la moitié des patients se situent au niveau 2.

Aucun n'a déclaré avoir un niveau émotionnel à 5. Près de 65% des patients se situent à un niveau inférieur à 3.

Etat de santé spirituel, intérieur

De la même façon, sans distinction de population, les patients se situent au niveau 2.

Près de 55% des patients déclarent leur état de santé spirituel inférieur au niveau 3.

Il apparaît donc plus difficile de gérer ce qui relève de l'affect c'est à dire les besoins psychologiques et spirituels que les besoins physiques, ce qui témoigne d'un mal-être important, qui justifierait peut-être le type de diagnostic infirmier qui nous occupe.

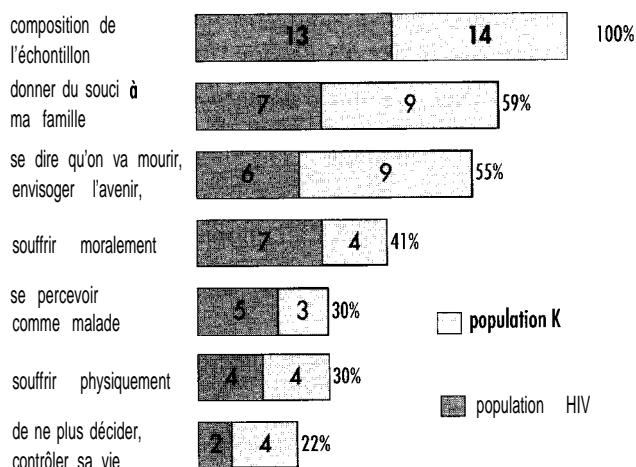
Globalement les patients HIV se déclarent moins en forme que les patients cancéreux (y compris en ce qui concerne leur état de santé physique). Ceci est sans doute lié à une succession d'épisodes aigus, car en fait la durée moyenne de vie des patients cancéreux est de 1 mois dans l'unité aboutissant dans la majorité des cas au décès, et de 10 jours environ pour les patients sidéens aboutissant le plus souvent à un retour au domicile.

La prise en charge efficace de la douleur d'origine cancéreuse semble être un élément déterminant dans le ressenti des patients concernant leur état de santé.

Des **sentiments vécus comme difficiles** sont souvent mentionnés à l'annonce de la maladie. Parmi ceux-ci on retrouve par ordre décroissant :

Figure 1 : sentiments vécus comme « difficiles »

les difficultés majeures sont le souci donné à la famille et la perspective de la mort



Deux axes majeurs sont dégagés :

- les difficultés à titre collectif : « donner du souci à ma famille » avec une petite différence liée à la population K qui vit globalement plus en famille que les patients de la population HIV.
- les difficultés à titre individuel : « l'avenir, se dire qu'on va mourir », « la souffrance morale ». A noter que « la souffrance physique » n'intervient que pour 1/3 des patients, au même niveau que « se percevoir comme malade ».

Les patients HIV se perçoivent comme malade et doivent vivre avec (médiane de vie de l'échantillon entre 6 et 7 ans) mais ont moins conscience de la proximité de leur mort prochaine. Par contre les patients cancéreux ont conscience de l'imminence de leur fin de vie.

Les personnes les plus aidantes lorsque ces patients sont tombés malades, ont été les parents dans 1 cas sur 2 pour les patients sidéens (lié à leur âge) et les conjoints ou concubins chez les patients cancéreux dans 2/3 des cas et dans la moitié des cas les amis. Là encore, il ne semble pas que ce soit la pathologie qui explique la différence des réponses mais la différence d'âge des populations.

Dans les facteurs leur ayant **donné le courage de vivre** on retrouve deux éléments forts : des personnes physiques et certains sentiments.

La population K déclare avoir eu du courage pour les enfants et dans presque la même proportion pour les petits enfants : environ la moitié des cas.

Dans la population HIV, un peu plus d'1/3 des patients a des enfants et 2 seulement vivent avec eux.

Ces patients déclarent comme **éléments déterminants la volonté, l'espoir, la confiance, être dans le projet personnel de vie** dans 1 réponse sur 2. Pour la population K ces éléments n'apparaissent que dans des proportions infimes (moins d'1 cas sur 10).

Enfin, il faut noter que **près d'un patient cancéreux sur 4 a pensé au suicide** au moment de l'annonce de la maladie car il lie la maladie à une fin de vie proche.

22/27 soit 81% des patients disent qu'il y a eu des événements qui ont contribué à leur **donner de l'espoir**.

Parmi ceux-ci on retrouve par ordre d'importance décroissante :

- **la possibilité de faire quelque chose** (chimiothérapie, intervention, traitements) dans plus d'1 cas sur 2 (7/12) pour la population K et dans la moitié des cas (5/10) pour la population HIV (traitements, nouveaux médicaments, avancée de la recherche, espoir de vaccin).
- **le soulagement ou la régression des symptômes** également dans 1 cas sur 2 pour la population K, 1/4 d'entre eux mentionnent le soulagement de la douleur de façon spécifique.

Ce soulagement ou la régression des symptômes sont très étroitement liés à leur sentiment de bien-être, de confiance envers l'équipe pluridisciplinaire de soins, voire d'espoir.

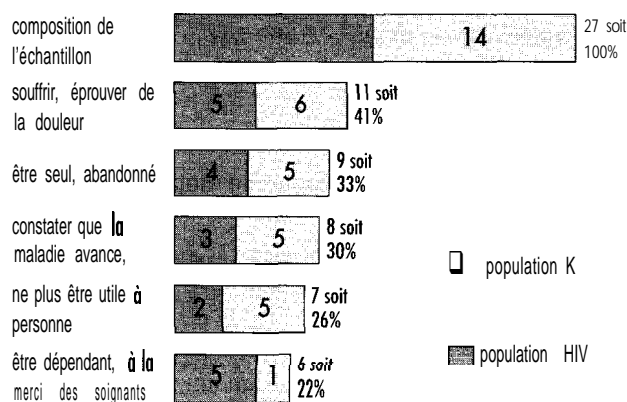
Ces éléments sont d'ailleurs soulignés de façon spontanée par les patients eux mêmes puisque **13/14 patients** atteints de cancer **disent avoir éprouvé un sentiment de bien-être** lié directement dans 3 cas sur 4 au soulagement de la douleur. Pour un quart un soulagement moral lié à un sentiment de bien-être est évoqué et attribué à « une discussion vraie, une relecture de vie ».

A l'inverse les patients sidéens (qui globalement souffrent moins physiquement) disent dans plus de la moitié des cas (8/13) ne pas avoir éprouvé un sentiment de bien-être.

Pour ceux qui ont répondu affirmativement, le soulagement de la douleur intervient dans les mêmes proportions que « l'affection de l'entourage » soit dans 1 cas sur 6.

Les patients mentionnent **des facteurs déterminants qui leur ferait perdre le sens donné à leur vie**. Par ordre décroissant :

Figure 2 : facteurs faisant perdre le sens de la vie. Les principaux sont la souffrance et la solitude.



La souffrance, la douleur bien que prises en charge restent la préoccupation principale de ces patients. A noter que la solitude en fin de vie fait également peur.

Il est possible de remarquer les résultats concernant les items « ne plus être utile à personne » et « être dépendant, à la merci des soignants » qui sont strictement inversés selon la population.

Ces facteurs déterminants sont confirmés par les éléments importants pour les patients au jour de l'entretien :

- leur confort, être bien, dans un peu plus d'1/3 des cas ce qui corrobore la préoccupation de la douleur;
- une présence est souhaitée dans 1/4 des cas, ce qui confirme la peur d'être seul, abandonné.
- vivre envers et contre tout dans également 1/4 des cas mais en fait, ce sont les patients sidéens qui le disent dans un entretien sur deux.
- être en paix, en sécurité, et avoir résolu les problèmes familiaux sont mentionnés ensuite dans les mêmes proportions pour les deux populations (1/6 des cas).

Quelle que soit la pathologie, la maladie reste une épreuve où le malade est seul, indépendamment de son réseau relationnel.

Le concept d'espoir semble essentiel pour envisager l'avenir et son incertitude, notamment, à travers le soulagement des symptômes et la présence.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

1.3 Résultats liés à la spiritualité

Quand on évoque la notion de spiritualité avec les patients, leur représentation les amènent à évoquer différents mots plutôt que d'autres. Ils sont classés en quatre grandes catégories :

- La vie morale

Dans cette catégorie on peut inclure : le sens de la vie, la vie, les valeurs, les règles morales.

- Les sentiments

Dans cette classe figurent l'espoir, l'amour, la confiance, l'émotion, la volonté,

- La compréhension

Sont insérés dans cette catégorie : l'esprit, l'âme, l'univers, une force.

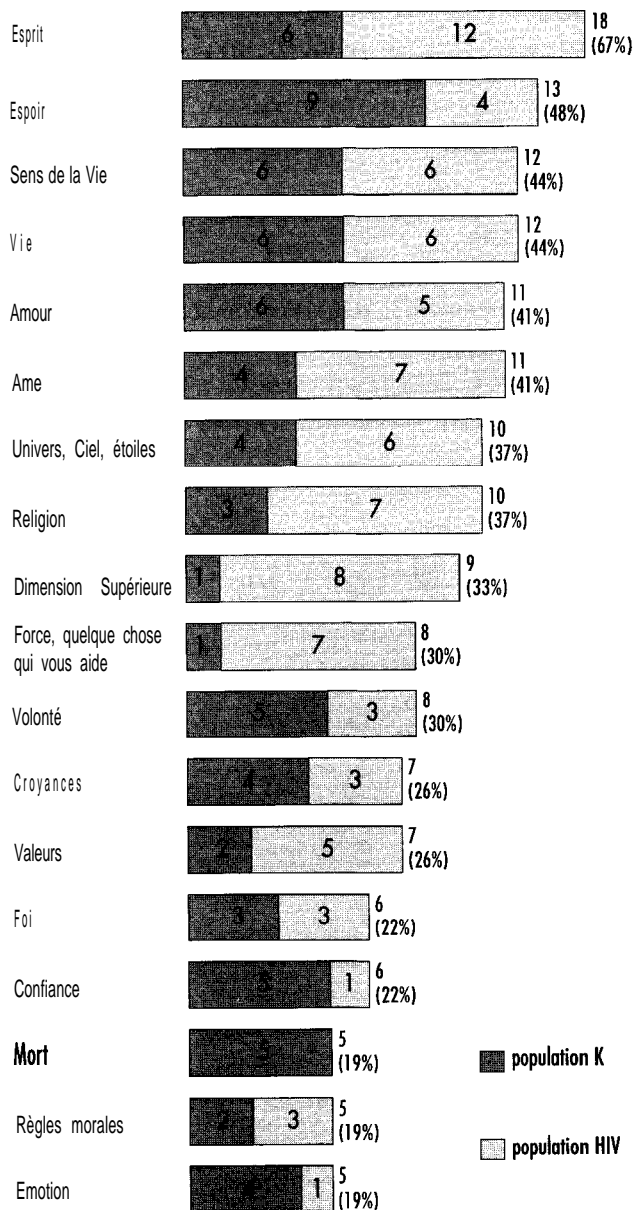
- La religion

On trouve alors dans cette catégorie : la religion, la foi, les croyances, une dimension supérieure.

La mort ne serait pas incluse dans ces différentes classes car elle constitue la clé de voûte de la problématique de ces patients, tous hospitalisés en unités de soins palliatifs.

Les mots évocateurs de spiritualité sont présentés par ordre décroissant sur la figure 3.

Figure 3 : Termes évocateurs de spiritualité



L'espoir, l'amour, la vie, le sens de la vie, l'esprit sont les mots qui évoquent le plus la spiritualité pour les patients sidéens.

L'esprit, la dimension supérieure, l'âme, la religion, une force sont les mots les plus couramment évoqués chez les patients cancéreux.

Il faut noter que le mot religion n'est qu'en 1^{ère} position chez les patients HIV et en 3^{ème} position chez les patients K, au même niveau que les mots âme et force.

Il semble que les patients quelle que soit leur pathologie fassent bien une distinction entre la spiritualité et la religion.

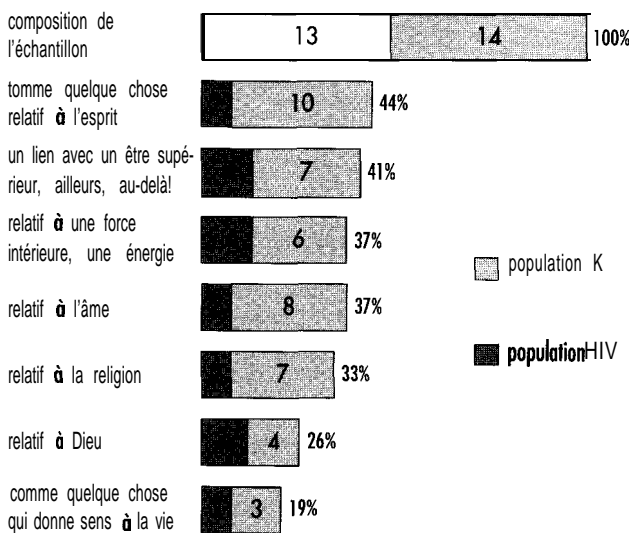
Le mot Mort apparaît uniquement chez les patients atteints de cancer ce qui semble bien confirmer le fait que les patients sidéens n'aient pas conscience ou refusent d'envisager leur fin prochaine, réalité dont les patients cancéreux ont tout à fait conscience.

Le mot Confiance apparaît chez 1/3 des malades atteints de sida.

A ces réponses spontanées faisait suite une proposition de choix concernant la définition de la spiritualité. Par ordre décroissant :

Figure 4 : Définitions relatives à la spiritualité.

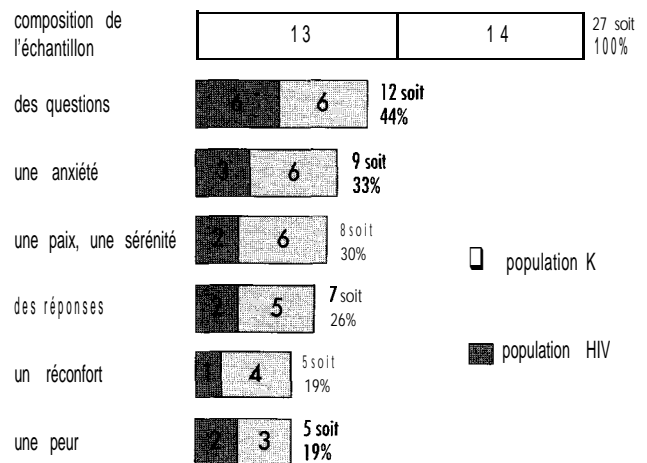
Naturellement, elles concernent l'esprit et l'au-delà



Ces résultats sont en cohérence avec les réponses objectivées précédemment. Les patients distinguent la spiritualité de la religion et de Dieu. Il existe une interaction pour certains. D'autres résultats permettront plus tard d'explorer dans quelle mesure il existe ou non une corrélation.

Lors de l'entretien les patients étaient invités à dire ce que leur apportait leur spiritualité. Là encore, la diversité des réponses m'amène à présenter les résultats par population. Par ordre décroissant :

Figure 5 : Apports de la spiritualité. Des questions plus que des réponses...



L'observation de ces résultats montre que les réponses relèvent de deux registres; D'une part les questions, génératrices d'anxiété voire de peur et d'autre part les réponses génératrices elles de paix, de sérénité et de réconfort.

Il paraît plus difficile pour les patients sidéens de trouver des réponses, une paix, un réconfort, là encore est-ce lié à la pathologie ou à leur âge ?

Les échanges vrais, authentiques apportés par la spiritualité ne sont mentionnés que dans 1 cas sur 10 des entretiens ce qui s'explique par le fait que 17/27 (63%) disent ne pas parler de leur vie spirituelle depuis qu'ils sont malades ni même depuis qu'ils sont hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs. 10/27 (37%) disent parler de leur vie spirituelle régulièrement.

En fait 9/27 le faisaient à une fréquence estimée à une fois par mois environ, depuis qu'ils sont malades. Cette fréquence a été portée à une fois par semaine depuis qu'ils sont hospitalisés en USP.

Ainsi, ceux qui n'en parlaient pas continuent à se taire et ceux qui en parlaient ont augmenté la fréquence.

Concernant l'affirmation « **la spiritualité est importante pour moi car elle répond à beaucoup de questions autour du sens de la vie** » (question n° 21).

1/3 des patients sidéens n'a pas d'opinion, 1/3 est d'accord, 1/3 n'est pas d'accord.

1/4 des patients cancéreux n'a pas d'opinion, 1/2 est d'accord, 1/4 n'est pas d'accord.

1 patient sidéen sur 2 déclare que la maladie n'a rien changé à sa spiritualité.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Malgré cela, 6/13 dans la population HIV et 8/14 dans la population K disent vivre différemment leur vie spirituelle depuis le début de leur maladie.

Les changements sont de deux ordres :

* Pour les patients cancéreux :

- intellectuel, spirituel, philosophique ou psychologique pour 1 patient sur 2. Ces réflexions approfondies, cette recherche spirituelle génère des questions mais apporte aussi des réponses dans la même proportion.

Ces pensées, réflexions permettent à 1 patient sur 5 de faire le bilan de sa vie.

-en terme de ritualité : prière, méditation plus fréquente, communion, sacrements pour plus d'un patient sur 3. Ce résultat sera à corrélérer avec une appartenance religieuse vraisemblable.

* Pour les patients sidéens :

Seul 1 patient est capable d'identifier ce qui a changé pour lui et le décrit en termes de réflexions plus approfondies générant des interrogations, rarement des réponses.

Ces réflexions plus ou moins conscientes permettent un long travail de maturation ainsi la problématique du bilan de vie apparaît nettement dans le discours des patients interviewés.

21 patients sur 27 soit près de 80% disent que leur vie a « servi à quelque chose », 15 % répondent négativement. La population HIV, quoique plus jeune, fait également ce bilan.

Concernant le bilan de la vie « en terme d'utilité pour quelqu'un », le résultat est beaucoup plus mitigé car 14 patients sur 27, soit les 2/3 par rapport à précédemment, répondent affirmativement. 1/4 des patients n'a pas répondu à cette question.

Néanmoins, en terme de bilan global, 19 patients sur 27, soit presque 70%, déclarent cette vie « plus ou moins valable ». Ce résultat témoigne de leur capacité d'analyse malgré l'atteinte du terme de leur vie, très proche pour certains.

1/4 des patients déclare cette vie « tout à fait valable » sans distinction quelque soit la pathologie dont ils sont porteurs.

Seul 1 patient a déclaré sa vie « pas du tout valable »

Puis il leur était demandé d'estimer leur vie actuelle en terme de satisfaction, d'optimisme, d'existence d'un état de bien être et de possibilité de contrôle sur les événements.

Le niveau 5 qui correspond « au meilleur » n'a jamais été utilisé quelque soit l'axe posé.

Sur l'axe « décevante à satisfaisante » :

16 patients répondent sur les niveaux 1 et 2

11 patients répondent sur les niveaux 3 et 4

Sur l'axe « pessimiste à optimiste » :

13 patients répondent sur les niveaux 1 et 2

14 patients répondent sur les niveaux 3 et 4

Sur l'axe « aucun état de bien être à un état de bien être » (le bien-être étant défini dans le sens de satisfaction actuelle - REED, 1986) :

16 patients répondent sur les niveaux 1 et 2

11 patients répondent sur les niveaux 3 et 4

Sur l'axe « aucune possibilité de contrôle sur les événements à une possibilité de contrôle sur les événements » :

18 patients répondent sur les niveaux 1 et 2

9 patients répondent sur les niveaux 3 et 4.

Les répartitions par populations sont similaires à l'exception de l'axe « pessimiste à optimiste » où il existe une stricte inversion entre les niveaux 1 et 2 et les niveaux 3 et 4 entre les patients K et HIV, les patients K étant pessimistes dans 10 cas sur 14 alors que les patients HIV sont optimistes dans 9/13 cas.

Il faut également noter que le score le plus mauvais concerne la possibilité de contrôle sur les événements pour lesquels 1 patient sur 2 la déclare de niveau 1 ! Pour tous les autres items le niveau atteint par la moitié des réponses des patients est le niveau 2.

La spiritualité évoque quatre grandes catégories : la vie morale, les sentiments, la compréhension, la religion.

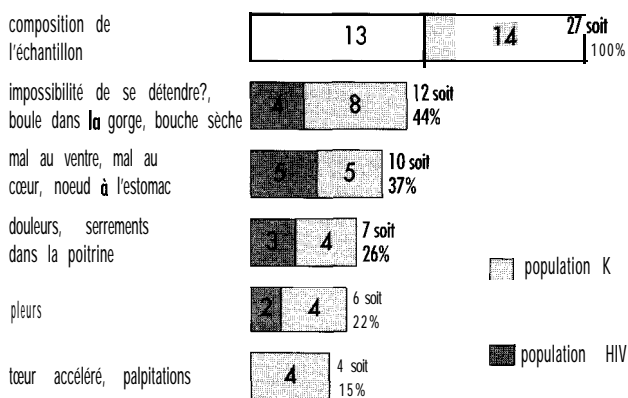
Elle relève le plus souvent du jardin secret, et, elle véhicule plus de questions qu'elle n'apporte de réponses.

1.4 Résultats liés au sentiment de malaise

25 patients sur 27 soit 93% déclarent avoir ressenti un sentiment de malaise sans que rien ne le justifie. 21 disent l'avoir ressenti quelquefois, 4 seulement indiquent une fréquence journalière. Il leur était demandé de décrire leurs signes ou symptômes sur le plan physique et/ou moral.

Signes Physiques

Figure 6 : Signes physiques caractérisant le malaise. C'est principalement l'impossibilité de se détendre

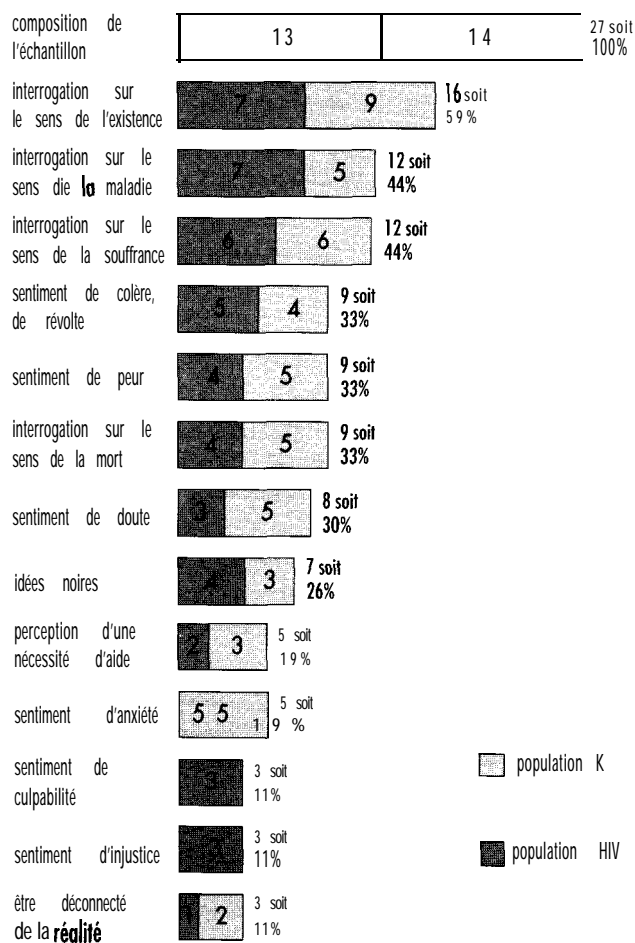


Le regroupement de certains items se justifie par le fait que ce sont strictement les mêmes patients qui ont décrits ces mêmes signes.

La symptomatologie décrite évoque de façon éloquent le diagnostic infirmier d'anxiété dont on sait qu'il est un des éléments objectifs du diagnostic infirmier de détresse spirituelle (DOENGES, 1994).

Signes sur le plan moral

Figure 7 : Signes psychiques caractéristiques du malaise. Le principal est l'interrogation sur le sens de l'existence.



Les interrogations existentielles prédominent. Il faut noter la mention d'un sentiment de culpabilité et/ou d'injustice chez des patients HIV, sentiments qui n'ont pas été mentionnés chez les patients cancéreux.

Ce sentiment de malaise survient de façon « préférentielle » quand le patient est seul (la moitié des cas) soit au départ de visites ou en leur absence. Curieusement la nuit n'est mentionnée que dans 16% des cas seulement, soit strictement la même proportion qu'en cas de recrudescence de douleurs (événement mentionné chez les patients K).

Ce malaise disparaît en parlant pour 11 cas sur 27 soit 41%. Il y a urgence de paroles, le patient prend l'initiative de la conversation avec la première personne qui

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

vient dans la chambre, qu'elle soit soignant, bénévole, membre proche ou visiteur plus lointain.

9 personnes sur **27** se réfugient dans la méditation soit 1/3 s'il n'existe pas de possibilité de parole, soit parce qu'il n'y a personne qui passe dans la chambre à ce moment, soit parce que c'est trop difficile à ce moment là de s'exprimer. 3/27 réussissent à s'endormir pour tenter d'oublier momentanément... il s'agit de patients jeunes.

La durée de ce sentiment de malaise est évaluée par les patients sidéens à une heure en moyenne et chez les patients cancéreux entre 1 et **2** heures.

22 patients sur **27** (**81 %**) déclarent qu'il leur a manqué quelque chose à ces moments là et qu'ils auraient souhaité de l'aide.

1 patient sur **3** dit qu'il aurait souhaité une écoute, voire une « simple présence » mais ils rajoutent « une personne de confiance, qui ne me juge pas, qui m'accepte, voire me protège, avec qui je me sente en sécurité ».

1 patient sur **2** déclare être « trop mal » à ces moments là, trop « coincé » pour réussir à identifier ce dont il aurait besoin.

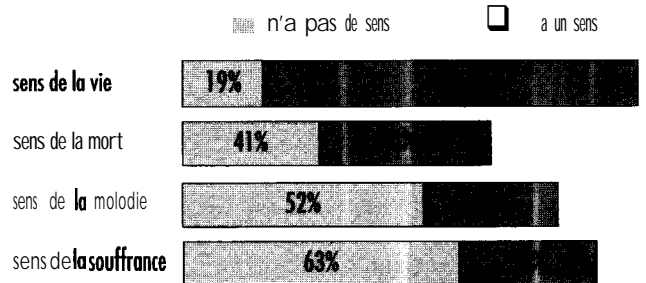
Les **signes** sur le plan moral concernant le **sens de la souffrance, de la mort, de la maladie et le l'existence** permettaient de poser ces mêmes questions aux patients.

Les différences d'opinion entre les deux populations m'amènent de nouveau à représenter les réponses sous forme de tableau.

Tableau n° 1 : Sens attribué à la vie et à la mort.
La vie a un sens mais pas la mort.

| ITEMS | SOUS ITEMS | POP TOTALE /27 | POP HIV /13 | POP K /14 |
|-----------------------|-----------------|----------------|-------------|-----------|
| Sens de la souffrance | n'a pas de sens | 17 soit 63% | 6 | 11 |
| | a un sens | 9 soit 33% | 6 | 3 |
| Sens de la maladie | n'a pas de sens | 14 soit 52% | 6 | 8 |
| | a un sens | 11 soit 41% | 7 | 4 |
| Sens de la mort | n'a pas de sens | 11 | 6 | 5 |
| | a un sens | 12 soit 44% | 6 | 6 |
| Sens de la vie | n'a pas de sens | 5 soit 19% | 2 | 3 |
| | a un sens | 22 soit 81% | 10 | 11 |

Figure 8 : sens et non-sens de la vie, de la mort, de la maladie et de la souffrance (population totale)



Le total des items ne permet pas d'obtenir un total de **27**. **L'écart** représente les sans réponses, non mentionnées dans le tableau.

Il faut noter que tous les patients ont répondu a la question concernant le sens de la vie et que **80%** lui trouvent un sens soit plus de **2** patients sur **3**.

La mort n'a un sens que pour moins d'un patient sur **2**

La souffrance et la maladie n'ont pas de sens pour plus d'un patient sur **2**. **Les** patients sidéens sont très partagés alors que les réponses des patients cancéreux sont sans ambiguïté notamment en ce qui concerne la souffrance qui n'a pas de sens pour presque **3** patients sur **4**.

93% des patients disent avoir ressenti un sentiment de malaise qui serait de l'ordre du spirituel : malaise caractérisé essentiellement par une impossibilité de se détendre et des interrogations sur le sens de l'existence, de la souffrance, de la maladie et de la mort.

1.5 Résultats liés à l'appartenance religieuse

16 patients sur **27** déclarent avoir une appartenance religieuse soit 59% :

1 patient sur **2** dit être catholique non pratiquant. (8/16)

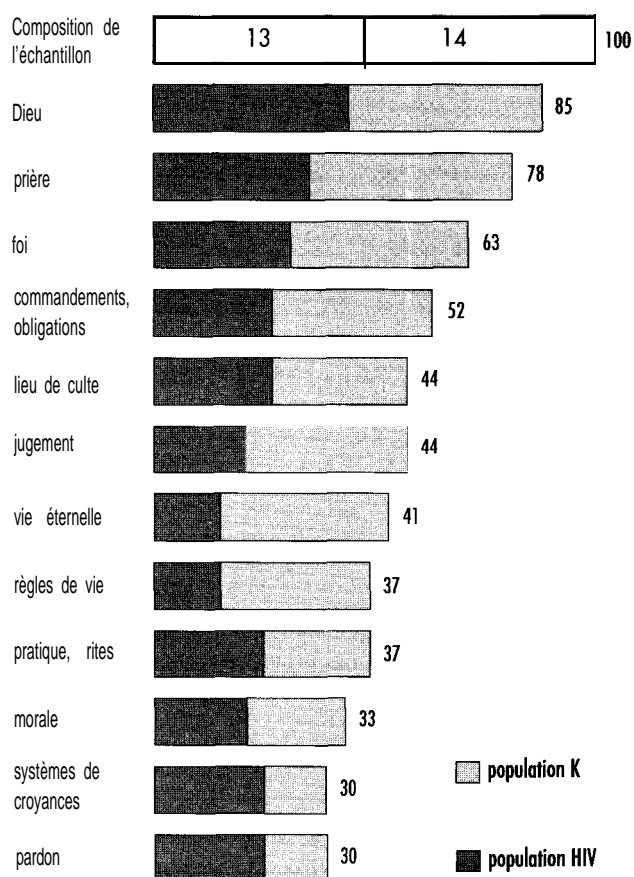
1 patient sur **4** dit être catholique pratiquant (4/16)

1 patient sur **3** se déclare de religion musulmane (3/16)

1 patiente est israéliite.

Indépendamment de leur pratique religieuse, **16** patients sur **27** se déclarent croyants (59%), 6/27 comme athées (22%), **2** comme philosophes et 2 comme agnostiques.

Figure 9 : Termes évocateurs de religion, majoritairement Dieu et prière



On retrouve les dimensions spécifiquement idéologiques (Dieu, Foi, vie éternelle, système de croyances) et ritualistes (prière, lieu de culte, pratique, rites, sacrement de pardon). Les dimensions expérientielle et conséquentielle n'apparaissent pas.

Les termes tels que commandements, obligations, jugement, règles de vie, morale sont mentionnés de façon très forte... ils ont été mentionnés plus en terme d'interdits et de sanctions qu'en terme d'acceptation d'une idéologie dont l'observance de ces règles serait la conséquence.

On peut objectiver que la ritualité et les termes relatifs aux « interdictions » sont mentionnés dans la majorité des cas par la population K, population plus âgée qui a « trempé » dans un type d'éducation religieuse à dominante moralisante.

16 patients sur 27 (59%), soit la même proportion que ceux qui déclarent avoir une appartenance religieuse, pensent que **Dieu, quelque soit le nom qu'on lui donne, existe vraiment.**

Pourtant, 2 personnes qui déclarent avoir une appartenance religieuse et qui se définissent comme « catholique non pratiquant » ne croient pas que Dieu existe vraiment (population K).

Deux personnes qui déclarent ne pas avoir d'appartenance religieuse pensent que Dieu existe (population HIV).

5 patients sur 27 (18%) ne savent pas, et 6/27 (22%) pensent que Dieu n'existe pas.

12 ne se représentent pas Dieu, ils ne savent pas, c'est difficile à dire.

10 se le représentent comme une sorte d'esprit, une force vitale.

8 se le représentent comme une sorte d'abstrait, d'infini.

4 se le représentent comme une sorte de personne vivant dans l'au delà.

(Le total est supérieur au nombre de personnes interviewées car il était possible de donner plusieurs réponses).

Afin de repérer quel était le **système de croyances des personnes interrogées** au delà de la notion d'une appartenance religieuse il leur était demandé **de répondre à une liste d'items concernant leurs croyances.**

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Tableau n° 2 : Sujets de croyance des patients (en gras les résultats > 50%)
Plus de la moitié croient à l'âme et à une vie après la mort.

| ITEMS « croyez vous » | RÉPONSES | POP.TOTALE /27 | POP. HIV /13 | POP. K /14 |
|------------------------------------|-------------------|--------------------------|----------------------|-----------------------|
| à l'âme | oui non | 16 soit 59% 5 | 4 | 11 1 |
| à une vie après la mort | oui non | 16 soit 59% 9 | 7 5 | 9 4 |
| à l'enfer | oui non | 9 14 soit 52% | 5 4 | 4 10 |
| au paradis, à l'eden | oui non | 11 11 | 6 4 | 5 7 |
| au purgatoire | oui non | 10 13 | 2 8 | 8 5 |
| aux anges | oui non | 14 soit 52% 11 | 7 6 | 7 5 |
| aux anges gardiens | oui non | 13 12 | 6 7 | 7 5 |
| aux mauvais esprits | oui non | 4 20 soit 74% | 4 7 | 0 13 |
| au diable | oui non | 7 13 | 4 6 | 3 7 |
| au péché | oui non | 12 10 | 3 7 | 9 3 |
| à la résurrection des morts | oui non | 8 12 | 3 7 | 5 5 |
| à la réincarnation | oui non | 6 14 soit 52% | 4 5 | 2 9 |
| en Dieu | oui non | 15 soit 56% 7 | 7 4 | 8 3 |
| à un dieu ou à des dieux | oui non | 2 22 soit 81% | 2 10 | 0 12 |
| à la Trinité | oui non | 5 20 soit 74% | 1 10 | 4 10 |
| au jugement divin | oui non | 11 14 soit 52% | 4 7 | 7 7 |
| à la récompense après la mort | oui non | 6 18 soit 67% | 4 7 | 2 11 |
| aux bonnes actions | oui non | 9 13 | 4 6 | 5 7 |

Plus de la moitié croient à l'âme, à une vie après la mort, aux anges, en Dieu.

La moitié au moins ne croient pas à l'enfer, au purgatoire, au diable, aux mauvais esprits, à la réincarnation,

au jugement divin, aux bonnes actions, à la récompense après la mort.

Si l'on compare les deux populations, on constate que les patients HIV récusent le purgatoire et le péché (3 fois plus de « non » que les patients K), l'âme (2 fois plus de « non » que les patients K). Dans une moindre mesure la vie après la mort et la résurrection.

Par contre ils croient 3 fois plus à la réincarnation, à la récompense après la mort, aux mauvais esprits. Dans une moindre mesure, ils croient plus à l'enfer, au paradis, au diable.

Afin de discerner la dimension expérientielle, il était posé d'autres questions à ceux qui avaient déclaré croire en Dieu.

9 patients sur 16, ont dit avoir eu l'expérience de l'intervention de Dieu dans leur vie. 7 ont répondu n'avoir pas eu cette expérience. La répartition de ces réponses est la même dans les deux populations. L'ensemble des pratiquants, (catholiques, musulmans (sauf 1) et israélite) a répondu affirmativement.

12/16 soit trois patients sur 4 récusent le fait d'être obligé de faire ce que Dieu leur dit. 2 n'ont pas répondu.(1 catholique pratiquant et 1 catholique non pratiquant).

6 patients sur 16 pensent plutôt que Dieu leur propose un chemin (2 catholiques pratiquants, 2 catholiques non pratiquants, 1 de religion israélite, 1 de religion musulmane).

11 patients sur 16 pensent avoir été en communication avec Dieu. Cela inclut tous les patients qui ont dit avoir eu l'expérience de l'intervention de Dieu dans leur vie.

La dimension expérientielle apparaît donc comme une réalité non seulement pour ceux qui ont une pratique religieuse habituelle, mais aussi pour ceux qui n'ont pas cette pratique mais qui se définissent comme « croyants ».

Tous les patients croyants ou non répondent à l'unanimité n'avoir pas eu l'expérience d'une apparition divine ni avoir eu l'expérience d'une notion de miracle. Par contre 13 patients sur 27 estiment avoir été en communication avec une force.

Enfin, la dimension ritualiste a été explorée.

1 patient sur 2 ne va jamais à un service religieux en dehors des enterrements, mariages, et autres cérémonies.

nies. 8/27 soit 1 patient sur 3 s'y rend 1 ou 2 fois par an pour les grands moments (2 musulmans sur 3 pour « Aïd ») 1 patient sur 7 assiste 1 fois par semaine à un office religieux (ce qui correspond aux catholiques pratiquants). 1 patient musulman s'y rend plus d'une fois par semaine.

Le mot « prière » évoquant la religion était présent pour 21 patients. Il leur a donc été demandé si en dehors d'un office religieux il leur arrivait de prier seul. 15 patients soit 55% disent avoir une pratique de prière individuelle. La prière collective n'est une réalité que pour 4 patients (2 catholiques, 1 musulman et 1 patient se définissant comme agnostique).

1 patient sur 2 (7/15), parmi ceux qui avaient dit prier, le font tous les jours : ces résultats incluent tous les catholiques pratiquants mais 3/15, bien que se déclarant croyants et priant tous les jours, se déclarent non pratiquants. La pratique ne serait-elle que la messe dominicale? et 6 patients sur 15 disent prier en moyenne 1 fois par semaine.

Les personnes interrogées prient « n'importe où » avec une affinité pour leur chambre (lieu d'intimité) en ce qui concerne 2 patients sur 3, dans un lieu de culte si cela est possible, pour 1 patient sur 4 ou à tout autre endroit.

Les moments privilégiés sont le soir (6/15), ceux qui prient le matin (1/7) prient aussi le soir et 11 patients sur 15 disent prier « quand ils le peuvent, à n'importe quelle heure » ce sont les mêmes qui disent « prier, n'importe où » ce qui témoigne peut être d'un besoin ancré dans leur être.

Si l'on essaie de catégoriser quelle est la nature de leur prière :

Elle est une demande précise (guérison, réussite, aide, soutien, remerciements, montrer le chemin,...) pour 13 patients sur 15.

Des remerciements pour 9/15

Une demande de conseil pour un choix à faire, une attitude à avoir, une décision à prendre pour 7/15 soit 1 sur 2.

Une demande de pardon pour 5/15 soit 1 patient sur 3, mais en fait 1 patient sur 2 de la population HIV a cette pratique alors que seulement 1 patient sur 5 la formule dans la population K. Cette donnée est à relier avec le sentiment de culpabilité déjà mentionné, par ces mêmes populations.

Enfin 1 patient sur 4 y ajoute une demande d'intercession, une supplication ou une adoration.

1 1/15 répondent que la prière individuelle est un des aspects les plus satisfaisants de leur expérience reli-

gieuse (1 sur 2 chez les patients HIV et 8/10 chez les patients K).

La prière collective satisfait 1 patient sur 2 pour ceux qui la pratiquent (musulman ou catholique dans les mêmes proportions).

Les objets religieux sont utilisés de façon épisodique pour 1 patient sur 2 parmi ceux qui prient, tels que chapelet, crucifix, cierge. Les livres saints (Coran, Bible) sont utilisés par cette même population dans environ 1 cas sur 4.

La **dimension sacramentelle** a été explorée : 7 patients disent avoir reçu un ou plusieurs sacrements depuis ces deux dernières années : cela ne s'applique qu'aux patients catholiques. Spontanément la notion de sacrement était associée au sacrement des malades ou au sacrement de réconciliation... l'Eucharistie, qui est pourtant un sacrement, n'a jamais été mentionnée en tant que tel.

Enfin, 9 patients sur 27 soit 1/3 disent avoir changé dans leur religion (question n° 49) depuis qu'ils sont malades. Pour ceux qui ont changé, ces changements intéressent aussi bien leurs croyances que leur ritualité (prière, messe, sacrements plus fréquents) à l'unanimité des réponses.

La religion est essentiellement évoquée en terme de rites, avec des croyances « mosaïques » spécifiques à chaque individu.

Pour clore l'entretien il leur était demandé **s'ils souhaitent aborder la dimension spirituelle ou religieuse durant leur hospitalisation**. Les réponses sont les suivantes :

Tableau 3 : Désir de parole concernant la dimension spirituelle.

Un tiers seulement souhaite l'évoquer avec des soignants.

| dimension spirituelle | | population totale(27) | population HIV(13) | population K (14) |
|------------------------------|--------------|-----------------------|--------------------|-------------------|
| avec les soignants | oui | 9 | 3 | 6 |
| | non | 14 | 10 | 4 |
| | sans réponse | 4 | 0 | 4 |
| avec d'autres professionnels | oui | 5 | 1 | 4 |
| | non | 18 | 9 | 9 |
| | sans réponse | 4 | 3 | 1 |
| avec d'autres interlocuteurs | oui | 10 | 3 | 7 |
| | non | 15 | 10 | 5 |
| | sans réponse | 2 | 0 | 2 |

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Tableau 4 : Désir de parole concernant la dimension religieuse.
Le non est **majoritaire** pour les trois catégories d'interlocuteurs.

| dimension religieuse | | population total (27) | population HIV (13) | population K (14) |
|------------------------------|--------------|-----------------------|---------------------|-------------------|
| avec les soignants | oui | 7 | 2 | 5 |
| | non | 20 | 11 | 9 |
| avec d'autres professionnels | oui | 1 | 0 | 1 |
| | non | 24 | 12 | 12 |
| | sans réponse | 2 | 1 | 1 |
| avec d'autres interlocuteurs | oui | 2 | 4 | 4 |
| | non | 17 | 9 | 8 |
| | sans réponse | 2 | 0 | 2 |

Il est clair que la grande majorité ne souhaite pas aborder la dimension religieuse.

Pourtant, il y a 7 réponses affirmatives pour les soignants et 8 seulement avec d'autres interlocuteurs. Il semble donc que ceux qui le souhaite le feront avec les soignants... Ceux-ci restent les mieux placés concernant les patients K.

La dimension religieuse reste intime à chacun et il appartient à chacun de prendre l'initiative de la recherche d'un interlocuteur pouvant répondre à ces besoins.

En ce qui concerne la dimension spirituelle, les résultats semblent indiquer qu'il faudrait que les soignants soient nécessairement impliqués dans sa prise en charge. Peut-être existe-t-il un besoin ou une demande de la part des patients concernant la dimension spirituelle pour dialoguer avec les soignants (1/3 des réponses) ou d'autres interlocuteurs, mais les soignants ont-ils cet espace de parole ? les patients oseront-ils la prendre, si elle leur est offerte ? Là encore, les soignants semblent être identifiés par les patients K comme les plus aptes à aborder cette dimension.

Il semble au vu de mon expérience, qu'il est possible de répondre affirmativement car j'ai pu lors de ce travail mener à terme tous les entretiens commencés, quel que soit l'état de fatigue des patients : il est vraisemblable de penser qu'en fait, cette dimension spirituelle les intéressait, ce qui se traduisait déjà par leur accord pour réaliser l'entretien.

D'autre part, j'ai été amenée à revoir certains de ces patients lors de mes différentes venues au sein des services et cela à un double titre :

- Lors de ma venue qui suivait l'entretien, je reprenais contact avec le malade afin qu'il puisse prendre l'initiative de poursuivre la réflexion menée s'il en avait envie d'une part et d'autre part au nom du principe éthique du respect de l'autre, de sa dimension humaine, de sujet et non « d'objet d'étude à exploiter » ;

- Pour environ 1 patient sur 2, je suis devenue la « référente spirituelle » jamais assimilée à la « référente religieuse ». Environ 1 patient sur 3 m'a dit avoir progressé dans sa réflexion grâce à l'entretien mené.

Dans ces deux cas de figure s'est tissé alors un certain « réseau de solidarité ».

- Enfin, certains patients m'ont dit avoir déverrouillé leurs défenses et ainsi avoir pu reparler de cette dimension spirituelle ou religieuse à d'autres interlocuteurs (psychologue, aumônier, infirmière, médecin, ...).

Nous allons maintenant présenter les résultats concernant la population infirmière dans le chapitre suivant.

2. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE AUPRÈS DES INFIRMIÈRES

20 questionnaires ont été restitués sur les 23 distribués. N = 20. Ont été concernées par l'étude l'ensemble des infirmières de jour et de nuit sur les deux sites étudiés qui étaient des unités de soins palliatifs accueillant des patients (cancer, sida) soit en phase terminale, soit ayant connu des épisodes où leur vie était en danger

■ 2.1 Identification de la population

La population par sexe se répartit de la façon suivante : 1 homme et 19 femmes.

La **moyenne d'âge** de cette population est de 37 ans. Il existe une disparité entre les deux sites puisque le site qui reçoit plus particulièrement les malades atteints de sida a une moyenne d'âge de 31 ans, le site qui reçoit plus particulièrement les malades atteints de cancer a une moyenne d'âge de 40 ans.

Les **années d'obtention du diplôme d'Etat** d'infirmier s'échelonnent de 1969 à 1994 soit sur 25 ans durant lesquels les programmes de formation ont changé 3 fois. Ainsi, 4 infirmières ont suivi le programme de 1961, 4 infirmières le programme de 1972, 12 infirmières le programme de 1979. Aucune n'a suivi le cursus de formation de 1992.

Aucune infirmière n'a obtenu de diplômes professionnels autres que celui d'infirmière diplômée d'état.

Plus de la moitié a suivi une formation universitaire

- 7 soit 1/3, ont obtenu un diplôme universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement;
- 1 a un D.U de soins aux patients VIH;
- 1 a un D. U de médecine humanitaire;
- 1 a un D.U de sexologie; 2 ont un DESS de psychologie clinique et de psychopathologie. A noter qu'une d'entre elles est titulaire à la fois du D.U de sexologie et d'un D.U de soins palliatifs.

Les formations professionnelles suivies

- 12 à la relation d'aide;
- 2 à la prise en charge de la douleur;
- 3 à la prise en charge des patients VIH.
- 2 à l'accompagnement du patient en fin de vie;
- 1 session consacrée à l'attachement, à la séparation et au deuil ;
- 1 au toucher, massage;
- 3 au diagnostic infirmier;
- 2 à la démarche de soins et au dossier de soins.
- 3 ont suivi la formation IMSI c'est à dire Initiation et Maîtrise en Soins Infirmiers (formation dispensée à l'assistance Publique). Cette formation comprend notamment des interventions concernant la relation d'aide, le dossier de soins, le diagnostic infirmier, la gestion du stress. ;
- 3 infirmières n'ont pas suivi de cursus de formation depuis l'obtention de leur diplôme d'Etat : mais 2 d'entre elles ont été diplômées en 1993 et 1994.

Les secteurs d'expérience professionnelle sont très variés :

- 13 ont travaillé en secteur de médecine de toutes spécialités;
- 8 en chirurgie de toutes spécialités
- 5 en oncologie, hématologie,
- 4 en gériatrie
- 3 en secteur libéral
- 2 au bloc opératoire
- 2 aux urgences
- 1 en réanimation ou en pool ou en psychiatrie

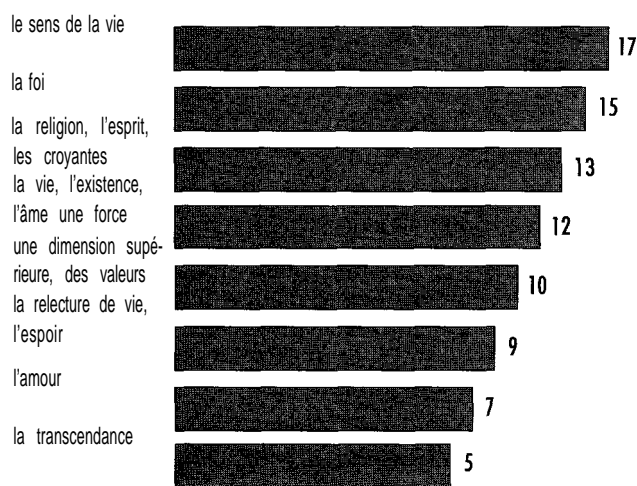
L'expérience professionnelle a été acquise surtout dans des services de médecine.

La moyenne d'exercice professionnel en unités de soins palliatifs est de 4 ans au jour du questionnaire.

2.2 Résultats liés à la spiritualité

Figure 10 : les mots qui évoquent la spiritualité.

Sens de la vie et Foi sont les mots qui évoquent le plus la spiritualité



L'amalgame avec la religion est important surtout en terme d'idéologie. On peut se demander si le sens de la vie n'est pas recherché en regard d'une éducation religieuse ?

Les mots confiance, règles morales, volonté, peur, univers, émotion recueillent une faible proportion des opinions exprimées.

« Comment définiriez vous la spiritualité » ?

Les infirmières répondent par ordre décroissant comme quelque chose :

- « qui donne sens à la vie » pour 15 d'entre elles
- « relatif à l'esprit » 14 réponses;
- « relatif à force, une énergie » 10 réponses;
- « relatif à la religion » 8 réponses.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

les définitions relatives à la spiritualité concernent le sens de la vie et l'esprit;

A partir de votre expérience professionnelle arrive t-il au patient de ressentir un sentiment de malaise spontané sans que rien ne le justifie ?

- 8 estiment que cela arrive **fréquemment** au patient;
- 8 infirmières sur 20 estiment que cela arrive **rarement** au patient;
- 2 estiment que cela n'arrive **jamais**;
- 1 estime que cela arrive **très souvent**;
- 1 infirmière n'a pas répondu à cette question.

La moitié considère donc que cela arrive rarement voire jamais.

2.3 Résultats liés au diagnostic infirmier de détresse spirituelle

Il leur était demandé **d'estimer leur niveau de connaissances** concernant le diagnostic infirmier en général :

- 1 dit avoir un niveau nul;
- 10 disent avoir un niveau faible;
- 7 disent avoir un niveau moyen ;
- 2 estiment que leur niveau est bon.

Aucune n'estime posséder un excellent niveau.

En ce qui concerne le diagnostic infirmier de détresse spirituelle, les **infirmières disent l'identifier :**

- Fréquemment pour 2 d'entre elles; Quelquefois pour 11 d'entre elles;
- Rarement pour 3 d'entre elles;
- Jamais pour 3 d'entre elles;
- 1 n'a pas répondu à cette question.

Ensuite, il était demandé aux infirmières **d'indiquer à partir de leur expérience quotidienne et de leurs connaissances si les signes ou symptômes listés leur semblaient caractéristiques du diagnostic de détresse spirituelle.**

Une échelle comportant 5 niveaux leur était proposée allant de :

- 1 = pas du tout caractéristique
- 2 = peu caractéristique
- 3 = assez caractéristique
- 4 = plutôt caractéristique
- 5 = très caractéristique

Le dépouillement de cette question a été effectué selon la méthode de FEHRING (1987).

Les signes obtenant un **score supérieur ou égal à 0,80** sont considérés comme **signes majeurs** pour ce diagnostic infirmier. 2 répondent à ce critère.

- exprime un besoin d'aide spirituelle **et/ou** religieuse (personne, objet, sacrement)..... 0,82
- dit avoir un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu0,80

Aucun autre signe n'a obtenu de score supérieur à 0,80.

Les signes obtenant un score **entre 0,50 et 0,79** sont considérés comme **signes mineurs**, mais sont retenus pour ce diagnostic infirmier :

- s'interroge sur le sens de la maladie, de la souffrance, de sa propre existence, de la vie et de la mort ...0,73
- exprime que la maladie est une punition 0,71
- dit avoir l'impression que Dieu ne pardonne pas..... 0,71
- exprime un sentiment de doute au sujet de ses croyances, sa foi, ses pratiques religieuses 0,71
- exprime un sentiment de vide spirituel 0,71
- exprime un ébranlement de sa foi 0,68
- exprime une incapacité physique de réaliser les activités spirituelles **et/ou** religieuses habituelles (lecture, méditation, activités artistiques, prière, culte) 0,51
- exprime une difficulté psychique à participer aux activités spirituelles **et/ou** religieuses habituelles (par doute, refus)..... 0,50
- exprime un sentiment de colère (contre soi, les autres, les représentants religieux, Dieu) 0,50

soit 9 signes qui ont répondu à ce critère.

Tous les autres item ont obtenu un score inférieur à 0,50 et ne sont donc pas retenus en tant que caractéristiques pour ce diagnostic infirmier; il s'agit des signes suivants:

- exprime un sentiment de peur vis à vis de la mort, de son devenir..... 0,44
- présente des signes de détachement (face à soi, à son entourage, à son environnement) **et/ou** se dit détaché de la réalité..... 0,44
- exprime un déni (de la maladie, de la responsabilité de son problème, de lui même, refus de s'accepter) 0,42
- exprime un désespoir..... 0,38

- présente des signes physiques subjectifs (boule dans la gorge, nœud à l'estomac, palpitations serremments dans la poitrine, céphalées, impossibilité de se détendre)0,36
- exprime une humeur macabre, des pensées suicidaires.....0,34
 - présente des modifications de l'humeur (colère, pleurs)0,11
- exprime un sentiment de culpabilité (s'accuse de ce qui arrive)0,30
- présente des manifestations d'anxiété0,30
 - exprime un sentiment d'impuissance (absence de maîtrise face à la situation, découragement)0,28
- présente des modifications du comportement (manque de collaboration aux soins, repli sur soi, apathie)0,27
- marchande (avec soi, les médecins, les soignants, la famille, Dieu)0,27
- présente des signes d'agressivité, **0,25**
- présente des troubles du sommeil (cauchemars, insomnies, interruptions)..... 0,25
- exprime un sentiment de manque ou de perte0,25
- présente une diminution de l'expression verbale 0,25
- présente des signes physiques objectifs (modification du pouls, de la pression artérielle, tremblements, sueurs, trémolos dans la voix, contractures)0,23

soit 17 signes qui ont été éliminés.

Le coefficient de validation de cette étude est de 0,67.

Quel que soit le programme de formation les infirmières ont retenu les caractéristiques essentielles au diagnostic de détresse spirituelle (classées selon les auteurs en majeures ou mineures).

Le coefficient de validation est de **0,60** pour les infirmières issues du programme de 1961, de **0,77** pour les infirmières issues du programme de 1972 et de **0,71** pour les infirmières issues du programme de 1979.

2.4 Résultats liés à l'identification de la détresse spirituelle et aux réponses apportées

Enfin, il leur était demandé «par quels moyens évaluez vous la détresse spirituelle, ?

- la communication verbale, l'écoute du malade, de ses proches, de l'équipe..... 12/20

- l'observation, la communication non verbale7/20
- en repérant l'évolution du discours au fil du temps.....4/20

22 autres éléments ont été donné mais qui représentent tous une proportion très faible.

5 infirmières n'ont donné aucune réponse à cette question soit 1 sur 4 ce qui témoigne peut être de leurs difficultés à identifier ce diagnostic.

4 n'ont donné qu'un seul élément de réponse.

Si vous identifiez le diagnostic de détresse spirituelle, quelles actions mettez vous en place ?

- appel au représentant du culte concerné10/20
- écoute bienveillante, active..... 7/20
- appel à la psychologue6/20
- information à l'équipe, transmissions3/20

Le peu de réponses apportées et leur manque de richesse semble indiquer que l'équipe infirmière est assez démunie devant un diagnostic qu'elles disent identifier fréquemment pour près de la moitié d'entre elles.

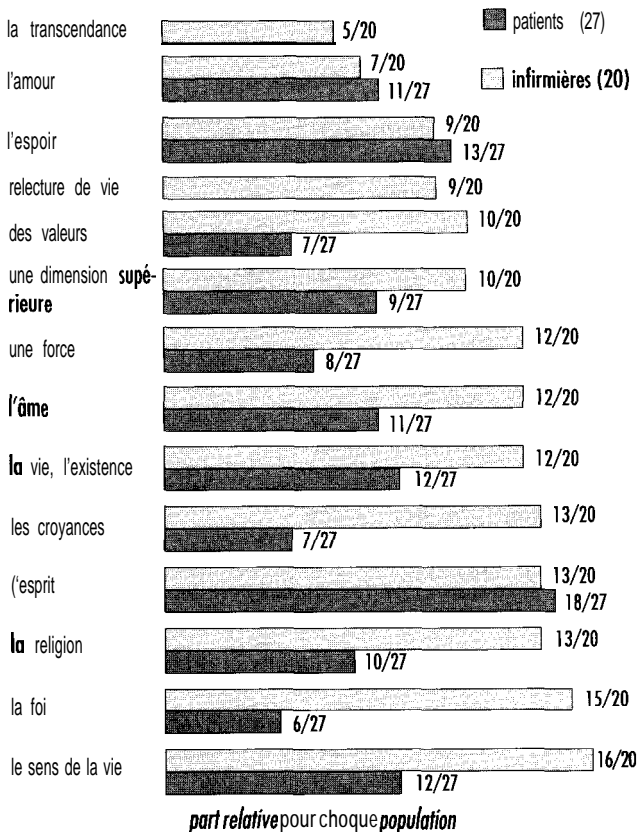
Qu'est ce qui vous manque ou manquerait pour mettre en place d'autres actions ?

- des connaissances sur les religions, les cultures, les rites pour 7 infirmières sur 20,
- un consensus d'équipe sur ce qu'est une détresse spirituelle pour 4 infirmières sur 20,
- une cohérence dans le suivi pour 3 infirmières sur 20,
- des connaissances sur ce diagnostic infirmier pour 3 infirmières sur 20.

Ces réponses laissent peut être supposer une confusion existant dans l'esprit des infirmières car le fait de posséder des connaissances sur les religions permet-il d'identifier plus aisément une détresse spirituelle ?

3. COMPARAISON ENTRE LES RESULTATS
« INFIRMIERES » ET LES RESULTATS
« PATIENTS »

Figure 11 : Mots évoquant la spiritualité

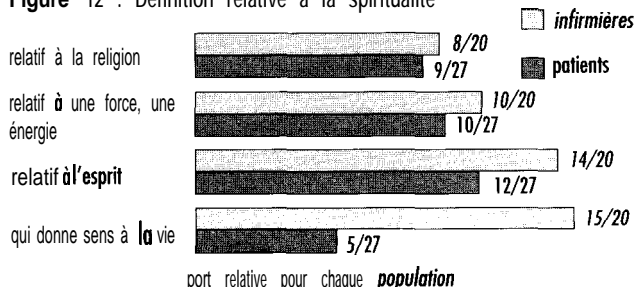


Les mots privilégiés par les patients sont « esprit, espoir, sens de la vie, existence, amour » alors que ceux des infirmières sont « sens de la vie, foi, religion, esprit, croyances ».

Seuls « esprit et sens de la vie » sont communs aux deux populations.

Comment définiriez vous la spiritualité ?

Figure 12 : Définition relative à la spiritualité



Il existe une certaine disparité dans les réponses apportées par les infirmières et les malades notamment en ce qui concerne l'item « qui donne sens à la vie ».

Concernant le sentiment de malaise appelé « détresse spirituelle » on peut constater qu'il y a une nette discordance entre les patients qui disent ressentir un malaise qui serait d'origine spirituelle (93% d'entre eux) alors que seulement un peu plus d'1/3 des infirmières pensent que cela arrive fréquemment au malade. La même proportion pense que cela arrive « rarement » et 1/5 pensent que cela n'arrive « jamais ».

Concernant les signes ou symptômes ressentis ou présentés par les patients et les caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle »

Caractéristiques majeures retenues par les infirmières

- exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse (personne, objet, sacrement). Seul 1/5 des malades a exprimé que cela lui arrivait parfois.
- dit avoir un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu.
- Cette caractéristique n'est pas apparue en tant que telle chez les patients.
- s'interroge sur le sens de la maladie : 44 % de la population malade globale ;
- s'interroge sur le sens de la souffrance : 44 % également ;
- s'interroge sur le sens de sa propre existence, de la vie : 59% des malades l'ont exprimé ;
- s'interroge sur le sens de la mort : 33 % des patients.

Ces interrogations sur le sens sont les caractéristiques majeures selon les patients. Les infirmières en retenant ces mêmes caractéristiques sont en adéquation avec ce que ressentent les malades.

Caractéristiques mineures retenues par les infirmières

- exprime un sentiment de doute au sujet de ses croyances, sa foi, ses pratiques religieuses 30% des malades ont dit avoir présenté ces signes.
- exprime un sentiment de colère (contre soi, les autres, les représentants religieux, Dieu) 33% des malades interrogés.
- exprime un sentiment de peur vis à vis de la mort, de son devenir 33% des malades l'ont verbalisé.
- exprime une incapacité physique ou psychique de réaliser les activités spirituelles et/ou religieuses habituelles, 10% des malades.

- présente des signes de détachement; **15 %** des malades l'ont mentionné.
- exprime un déni; 1 seul patient a dit avoir été dans cet état là, à ce moment là. Mais la caractéristique du déni n'est-elle pas d'être non perceptible par celui qui la vit.
- exprime un désespoir; 1 seul patient l'a dit.

Les signes spécifiques à la religion tels que :

- exprime que la maladie est une punition;
- dit avoir l'impression que Dieu ne pardonne pas;
- exprime un ébranlement de sa foi ;
- exprime un sentiment de vide spirituel

n'ont jamais été mentionnés par les patients. Seul 1 patient sur 3 définissait la spiritualité « comme quelque chose relatif à la religion » et dans les mots évoquant la spiritualité 7 autres mots étaient classés avant le mot religion : esprit, espoir, vie, âme, amour, sens de la vie, univers, ciel, étoiles. Aussi, il apparaît cohérent que ces caractéristiques n'apparaissent pas en tant que telles. Seul, un entretien plus approfondi basé sur une relation de confiance aurait peut être permis de les mettre en évidence.

Concernant les caractéristiques qui ont été éliminées par les infirmières, on peut noter qu'elles existent dans une moindre mesure pour les patients

- présente des modifications de l'humeur : pleurs; 1/5 des patients
- présente des manifestations d'anxiété; 1/5 des patients ont dit avoir vécu cela.
- exprime un sentiment de culpabilité; presque 1/5 l'ont exprimé.
- présente une diminution de l'expression verbale; 1/10 des patients
- présente des signes physiques objectifs : 1/10 des patients.
- exprime un sentiment d'impuissance; 1/10 des patients.
- présente des troubles du sommeil ; moins d'un patient sur 10.
- agressivité; moins d'un patient sur 10.
- humeur macabre, idées suicidaires; aucun patient n'a dit avoir éprouvé de telles idées sauf à l'annonce du diagnostic.
- marchandage; la encore, aucun patient n'a exprimé de tels sentiments.

Au regard des caractéristiques éliminées par les infirmières et des réponses apportées par les malades, on note là encore une certaine cohérence.

Concernant la possibilité pour le malade de trouver un sens de la maladie, de la souffrance, de la maladie et de la vie, les réponses doivent être comparées entre les réponses apportées par les patients et celles apportées par les infirmières.

- la maladie peut elle avoir un sens ?

la réponse est affirmative pour 44% des patients et presque l'unanimité des infirmières.

- la mort peut elle avoir un sens ?

la réponse est affirmative pour 44% des malades et un peu plus des 3/4 des infirmières.

- la souffrance peut elle avoir un sens ?

la réponse est affirmative pour 33% des malades et les 3/4 des infirmières.

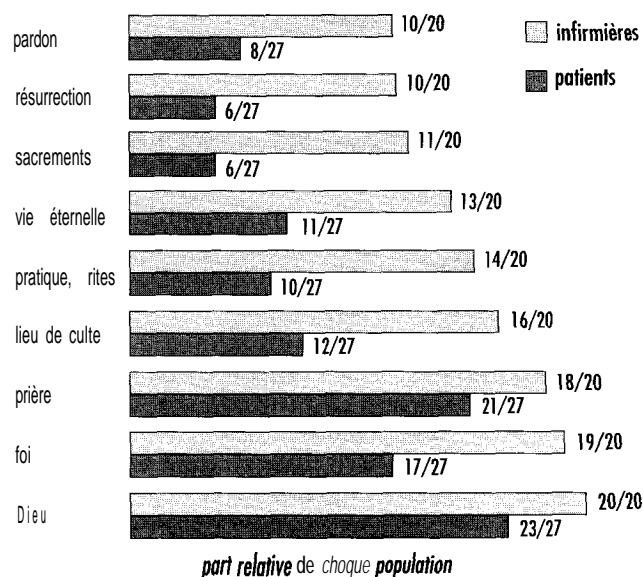
- la vie peut elle avoir un sens ?

la réponse est affirmative pour 81 % des malades et l'unanimité des infirmières.

Il apparaît une surdétermination du sens chez les infirmières alors que chez les malades le sens existe mais dans de plus faibles proportions.

Quels sont les mots qui évoquent la religion ?

Figure 13 : Les mots évoquant la religion



A noter que ce sont les trois mêmes mots qui ont été classés aux trois premières places que ce soit par les

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

patients ou par les infirmières. Les mots lieu de culte, pratique et rites obtiennent des scores élevés chez les infirmières alors que chez les patients ils obtiennent moins d'une réponse sur deux.

Nous allons reprendre ces différents éléments dans la suite de notre travail dans le chapitre discussion.

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

1. METHODOLOGIE

En ce qui concerne les données recueillies auprès des patients (population restreinte), l'entretien semblait la technique la plus appropriée car les données recherchées étaient des données subjectives, souvent non observables ou non identifiables si non verbalisées. D'autre part, au vu du thème de l'entretien, il était fondamental d'être assuré que les réponses faites émanaient de l'intéressé lui-même et non pas de sa famille, ce que ne permettait pas le questionnaire.

De plus, l'entretien favorise une expression plus libre, plus aisée, plus abondante, avec des réponses immédiates, qui ne se heurte pas à la difficulté de la formulation écrite et à la fatigue occasionnée par l'écriture.

Il permet aussi la reformulation de termes, ou la clarification de phrases éventuellement mal comprises.

Devant la complexité de l'entretien à mener, il a été décidé de mémoriser entièrement la grille d'entretien afin de pouvoir le mener en se dégageant du support, et en fonction des réactions de la personne interviewée.

Ainsi, alors qu'au préalable des fiches à choix multiples avaient été conçues pour certaines questions, il a été jugé préférable de laisser les questions ouvertes même si cela pouvait sembler « appauvrir » certaines réponses.

Les difficultés de la méthode ont résidé surtout dans l'inexpérience relative de l'interviewer, le risque d'interprétation des réponses, le capital temps nécessaire et le non anonymat relatif dans le choix de cette méthode.

Lors de la prise de contact pour les rendez-vous, l'entretien était parfois immédiatement réalisé après que le patient eut exprimé son accord s'il

manifestait de suite un intérêt et si son état de santé physique le lui permettait.

La méthodologie de prise de rendez-vous (3 étapes : présentation, accord, entretien) qui peut paraître lourde m'a semblé incontournable. Elle s'expose de fait à de nombreuses exclusions. L'analyse des périodes (6 mois) durant lesquelles se sont déroulés les entretiens m'a cependant conforté dans la nécessité d'établir un climat de confiance propice à un entretien aussi complexe.

Les deux instruments de mesure (l'Index de Bien Etre et l'Echelle de Perspective Religieuse) ont été retenus pour deux raisons :

- l'Index de Bien Etre comporte 9 items dont les 2 suivants « *ma vie actuelle est décevante a satisfaisante* » et « *ma vie actuelle est pessimiste à optimiste* » se sont révélés comme plus importants que les autres items sémantiques combinés. Ces items sur la satisfaction générale ont obtenus un coefficient alpha standardisé de 93 alors que les autres items avaient un score de corrélation de 67. Aussi, dans le cadre de cette étude, seuls les items généraux ont été retenus.

- l'Echelle de Perspective religieuse avait une fiabilité adéquate avec un coefficient alpha standardisé à 92. Aussi, a-t-elle été retenue dans le cadre de cette étude.

En ce qui concerne l'étude auprès des infirmières, l'échantillon de convenance n'a pas permis de contrôler l'expertise. Malgré cela, il a été maintenu en état car la question de validité de contenu du diagnostic infirmier ne constitue pas l'essentiel de cette étude qui cherchait à identifier les besoins spirituels des patients et à comparer les réponses données par les malades aux réponses données par les infirmières.

En ce qui concerne la technique du questionnaire utilisée pour l'étude auprès des infirmières, elle s'est imposée pour différentes raisons :

- elle permettait un maximum de réponses en un minimum de temps ;
- elle optimisait le capital temps disponible car celui-ci était déjà important pour mener les entretiens auprès des patients ;
- la question de validité de contenu du diagnostic infirmier (question 14) ne pouvait être traitée que par écrit ;
- elle respectait l'anonymat des réponses ;
- elle limitait les biais notamment en terme d'effet d'Hawthorne et d'effet de halo ;
- elle apparaissait comme plus simple à exploiter ;

Par contre, l'enquêteur ne peut assurer que c'est l'interrogé qui répond seul et il ne peut reformuler ou expliquer une question si celle-ci est mal formulée. D'autre part il prend le risque d'un faible retour possible et de réponses superficielles.

2. RÉSULTATS CONCERNANT L'ENQUÊTEUR

A l'issue du 27^{ème} entretien, son équilibre commence à se fissurer. La confidentialité nécessaire pour recueillir cette parole et la respecter, l'obligation du silence, du non partage avec les soignants est parfois intolérable et elle génère de l'anxiété.

Il est difficile d'être sur cette ligne de crête du soignant entre la vie et la mort et de concilier cette « obligation » de ne pas s'appuyer sur les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Tout accompagnant est renvoyé à un problème de ressourcement, de réassurance car pour être capable d'écouter « il faut un **espace vide qui peut accueillir la parole dite** » (MATRAY, 1994).

Cette parole recueillie est la transmission d'un long cheminement dans laquelle leur histoire de vie s'inscrit... c'est une prise au sérieux de ce qu'ils disent, parole presque testamentaire.. . parfois libératrice.

Ces résultats sont bruts, ils ne retraceront jamais toute la communication non verbale, le sourire, la larme à l'oeil, la main tenue, le regard interrogateur, l'expression de tristesse, la solitude, la lueur d'espoir, de paix, de résignation ou de révolte.

Oui, tous ces silences et regards sont indissociables de cette expérience : silence regard élaboration de la pensée qui poursuit son chemin, silence respect, silence remerciement. Ils prennent autant de place que la parole dite.

Parfois, ces silences marquent la fin du chemin parcouru ensemble, où l'on se quitte jusqu'à la prochaine fois... ou la fois où il ne sera plus possible de se parler. Sur les 75 patients contactés dans la première unité de soins palliatifs (K) tous sont morts. Concernant la deuxième unité parmi les patients interviewés 4 sont morts, 9 sont vivants et 50% des patients contactés sont décédés.

Tout ceci plaide en faveur de l'entretien comme méthode d'étude et, au-delà, comme aide à apporter aux patients qui le souhaiteraient. Est-ce le rôle des soignants ?

Il semble qu'il reste des interlocuteurs à trouver qui ne seraient ni soignants (bien que pas mal placés), ni pro-

fessionnels... Ce travail témoigne de la nécessité d'un partage, d'un soutien afin de préserver l'équilibre humain. On peut se demander si le plus haut pouvoir de soin pour ces patients n'a pas été d'avoir été considérés comme des êtres humains vivants (écoutés, respectés,...) et c'est cela qui est important pour eux.

Le réconfort apporté l'est peut être par l'écoute active, attentive, mais aussi par le toucher car il est un instrument important de compassion et d'amour : chaque entretien débutait par une poignée de main franche et chaleureuse et certains malades ressaisissaient cette main quand ils avaient des choses difficiles à dire ou quand les émotions les submergeaient.

3. RÉSULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS

Nous allons reprendre les données principales émergentes des entretiens en tenant compte, non plus seulement de la pathologie mais en recherchant les caractéristiques selon le sexe, l'âge, l'appartenance religieuse.

La première réflexion que l'on peut avoir est de se demander si l'on compare :

- des patients atteints de pathologies différentes;
- des patients d'âge différent;
- un groupe mixte atteint de cancer et un groupe essentiellement masculin atteint de sida.

Les professions recensées chez les patients interviewés n'ont que peu de sens car 1/3 des patients est retraité et la quasi-totalité des malades HIV est en invalidité ou n'a jamais travaillé de façon stable. Pour cette raison, il a paru préférable de s'intéresser au niveau d'études.

Bien que l'échantillon soit de petite taille (27 personnes), le choix de variables permettant une analyse plus fine garde un sens afin de dégager des tendances, qui ne sauraient être généralisables.

L'état de santé physique est estimé aux niveaux 1 et 2 pour 11 patients, et à 4 et 5 pour 5 d'entre eux.

L'état émotionnel est situé à 1 et 2 pour 16 patients, et à 4 et 5 pour 6 d'entre eux.

L'état spirituel est comparable à l'état émotionnel.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Les femmes évaluent leur état de santé aux niveaux 4 et 5 pour 1/3 des réponses quel que soit le domaine alors que les hommes sont beaucoup plus pessimistes dans cette évaluation (plus de la moitié d'entre eux le situe aux niveaux 1 et 2).

L'état de santé quel que soit le domaine est évalué majoritairement aux niveaux 1 et 2.

L'explication réside peut-être dans leur état de santé à l'entrée. Si l'on compare les durées moyennes de séjour par sexe, il apparaît que les femmes ont une hospitalisation d'une durée moyenne de 27 jours alors que pour les hommes elle est de 19 jours. Il semble que les hommes arrivent de façon plus tardive dans l'unité pour une raison principale, à savoir la présence du conjoint à domicile alors que les femmes sont plus souvent seules ou ne veulent pas peser sur leur conjoint.

La comparaison du Karnofsky* sur le site K infirme cette tentative d'explication puisque la moyenne du Karnofsky homme ou femme est identique à 36%.

L'explication du faible niveau de l'état de santé des hommes l'est peut être; alors que les femmes arrivent davantage à gérer le phénomène maladie, les hommes le vivent comme une agression excessivement violente avec laquelle il ne faut pas négocier, mais qu'il faut combattre.

La classe d'âge des 25-44 ans est majoritairement en difficulté (niveaux 1 et 2) quel que soit le domaine considéré : physique, émotionnel ou spirituel. Cela peut s'expliquer par le fait que ce sont de jeunes adultes en pleine phase de projets (de vie, de carrière, de famille) et la maladie intervient comme une rupture fondamentale. Pour les plus de 45 ans, l'état spirituel est majoritairement bas ce qui témoigne de la difficulté même plus âgé à gérer « le spirituel », avec une spécificité concernant l'état émotionnel des plus de 65 ans qui est de façon presque unanime de niveaux 1 et 2.

Chez les croyants pratiquants, l'état spirituel est systématiquement plus mauvais que l'état de santé physique ou émotionnel ; Est-ce que la pratique religieuse déstabilise certaines certitudes ? Met-elle les croyants dans une position où ils ont l'impression que ce qui prévaut est « de ne pas avoir accompli le projet pour lequel ils sont là » ?

L'adage selon lequel « la foi aide » semble être mis en déroute. En fait le travail de deuil imposé par la mala-

* Karnofsky : indice de dépendance du patient au regard de ses capacités d'activité.

die, est identique concernant le sentiment religieux... c'est alors un travail qui se rajoute car les croyants pratiquants ont la même quête d'une vie valable. On peut aussi se demander si les croyants sont davantage remis en question par la proximité de la mort que les non-croyants ?

3.1 Les préoccupations principales

Parmi les préoccupations justifiant ces difficultés émotionnelles et spirituelles, on retrouve majoritairement :

- « donner du souci à sa famille » mais la nature de l'inquiétude est sans doute différente selon les classes d'âge où les enfants sont jeunes et vont perdre un soutien et celles des personnes plus âgées qui se sentent « à charge ».
- les préoccupations plus individuelles telles que « affronter la maladie », « envisager l'avenir », « se dire qu'on va mourir » (surtout chez les patients K) viennent en deuxième position, générant « une souffrance morale » liée au fait de « se percevoir comme malade ».

Pour les hommes, la maladie est vécue comme un combat personnel, une rivalité contre la mort et la maladie : l'homme lui, disparaît dans ce combat. A l'inverse, les femmes vivent plus en symbiose avec la famille : la femme, elle, disparaît dans le groupe social. La perspective de l'avenir et la proximité de la mort met l'équilibre du groupe « famille » en péril.

La souffrance physique bien prise en compte dans les unités de soins palliatifs n'apparaît pas comme une préoccupation majeure, mais qu'en est-il des autres unités d'hospitalisation ?

La souffrance morale quant à elle, est au même niveau que « le souci à la famille » pour les hommes : est-elle liée à la personne elle-même et/ou englobe-t-elle la préoccupation de la famille ?

Face à cette souffrance morale, qu'est-ce qui aide à tenir ? Parmi les personnes ressources, le conjoint ou le partenaire est prépondérant (à relier aussi avec la peur d'être seul, abandonné), puis viennent les proches, les amis.

Seules quelques femmes se disant pratiquantes évoquent le soutien d'un membre d'une aumônerie ou d'une paroisse.

Les relations interpersonnelles apparaissent donc comme fondamentales, alors, les systèmes de soutien ont toute leur importance dans la relecture de vie, les

discussions « vraies » car cela inclut l'acceptation et le respect.

En ce qui concerne les raisons de vivre, ce qui donne du courage tient principalement aux enfants et aux petits-enfants chez les femmes surtout qui appartiennent majoritairement à la population atteinte de cancer. Chez les hommes, et surtout dans la population HIV, où la présence d'enfants est rare, ce qui aide le plus sont les sentiments d'espoir et de confiance.

Ceci se retrouve dans tous les cas (femmes comprises) à l'évocation de « **quand on m'a dit qu'on pouvait faire quelque chose** ».

Concernant l'éventuel sentiment de bien-être, il est pour une part lié à la maîtrise de la souffrance physique, généralement bien prise en charge dans ces services. Ce sentiment de bien-être est davantage évoqué chez les patients cancéreux (plus âgés) que chez les sidéens. REED, 1986, disait que les patients plus âgés indiquaient un sens considérablement plus haut de bien-être que ne le faisaient les personnes jeunes (étude réalisée sur 100 patients).

On peut s'interroger sur les réponses des sidéens qui disent pour plus de la moitié d'entre eux n'avoir éprouvé aucun moment de bien-être depuis le moment du diagnostic et celui de l'entretien alors que leur médiane de vie varie entre 6 et 7 ans. Est-ce lié :

- à la pathologie ?
- à la maladie stigmatisante ?
- à la survenue de la maladie qui perturbe beaucoup d'espoirs et d'attentes ?
- à l'âge qui n'a pas encore permis la transformation des perceptions dans les processus de perte, de sens, de santé, et à l'anxiété liée à la séparation ?
- aux enfants qui vont rester seuls ?
- à l'isolement vécu par ces malades (réel ou ressenti) ?
- au sentiment d'impuissance ou de culpabilité ?
- à la précarité de leur situation : un certain nombre n'a pas de travail voire pas de logement : la satisfaction des besoins physiologiques et de sécurité est la priorité absolue.

Si l'on relie la souffrance physique et le sentiment de bien-être, on peut se dire que le soulagement de la douleur permet de percevoir un certain bien-être. De la même manière, le soulagement de la douleur favorise probablement l'aptitude à relire sa vie, à engager une discussion vraie.

Les patients sidéens ont en règle générale moins de

souffrance physique, mais, on l'a vu, la souffrance morale prédomine chez ces jeunes (surtout chez les 35-44 ans), souffrance bien plus difficile à prendre en charge... cette difficulté de prise en charge peut peut-être expliquer l'absence d'un sentiment de bien-être chez les patients HIV.

Dans une étude réalisée sur un échantillon de 15 adultes (10 hommes et 5 femmes) tous croyants, catholiques ou protestants, CLARK et al. (1991) notaient que :

* 1/3 des participants a identifié que la contribution la plus significative à leur sens de bien-être et d'espoir était la présence des infirmières et leurs activités de soins. (attention généreuse, réponse aux questions, attitude optimiste et encourageante). « je peux remédier à la situation »

* 1/3 a indiqué que les autres éléments significatifs étaient la famille, les amis qui leur fournissaient soutien et espoir. Ils ont aussi cité la prière comme chemin leur donnant de l'espoir.

1 a dit que le fait d'être vivant lui donnait de l'espoir (être toujours là, avoir passé certains caps difficiles). La dimension relationnelle du soin (familial ou thérapeutique) prend là tout son sens. Une présence qualifiée est fondamentale, basée sur la confiance, la réciprocité, l'authenticité.

* Les 3/4 ont dit que c'était la présence du réseau de soutien qui leur fournissait de l'espoir ou bien-être.

Dans notre étude, on peut relever la similitude des réponses données par les patients interrogés.

En regardant les données fournies, quelques éléments peuvent être repérés en ce qui concerne le procédé interactif de soins spécifiques aux soins spirituels : la confiance, les systèmes significatifs de soutien et un respect pour les croyances personnelles exprimés par ces malades. Ces éléments sont compatibles avec les descriptions conceptuelles de soin trouvées dans la littérature. La confiance est l'ingrédient peut être le plus fondamental dans la relation car elle inclut l'acceptation et le respect.

Dans cette même étude de CLARK et al. (1991) l'espoir était étroitement relié au fait de croire, et à la présence. L'espoir était centré sur la satisfaction des besoins immédiats qui fournissaient l'incitation pour regagner le bien-être. Les participants indiquaient que les encouragements, la fiabilité et le fait d'être digne de confiance, en tant que système de soutien les a aidés à tenir.

On peut dire que la confiance s'établit aussi à travers les actes de soins, la communication, la résolution de problèmes, la compétence technique... et alors tout

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

cela concourt à l'assurance du soin de qualité..., alors infirmières et médecins deviennent éléments d'espoir. Par là, l'équipe soignante donne des encouragements en disant « *je peux faire quelque chose* ». Dans notre étude, les patients n'ont pas mentionné les infirmières ou activités de soins comme étant des éléments contribuant à leur donner un sentiment de bien-être : la formulation de la question « *entre le moment où vous avez été informé de la maladie et aujourd'hui...* » induisait une extériorité à l'hôpital.

Tous les individus ont leur propre système de croyances, unique, qui leur permet d'avoir du sens et de l'espoir en présence de la maladie. Ils expriment aussi que le soutien est un élément essentiel quelle que soit son origine. Pourtant, il existe une différence entre CLARK et al. et notre étude car dans cette dernière, l'influence des soignants est moins citée.

En lien avec l'inexistence d'un sentiment de bien-être, on peut noter que tous les patients HIV ont dit avoir ressenti un malaise d'ordre spirituel ainsi que 12 patients K sur 14.

Ce malaise est caractérisé dans sa composante physique par une « impossibilité de se détendre » pour presque la moitié d'entre eux, symptôme qui prévaut pour 3/4 des femmes et des malades âgées de plus de 65 ans. Les maux de ventre, d'estomac sont aussi ressentis par la moitié d'entre eux. A noter que quatre patients masculins ont déclaré avoir ressenti un malaise sans éprouver aucun signe physique : la **symptomatologie** était alors uniquement « morale ».

Celle-ci s'exprime essentiellement quels que soient le sexe, l'âge, l'appartenance religieuse, par des interrogations sur le sens de l'existence, sur le sens de la souffrance et de la maladie pour plus de la moitié d'entre eux, et dans une moindre proportion (1/3 des réponses) sur le sens de la mort.

Ces quêtes de sens apparaissent comme des caractéristiques fondamentales qui posent la question du type de réponses à apporter en tant que soignant, et dans quel registre ?

Dans une moindre mesure apparaissent des sentiments de peur, de colère et de révolte, de doute faisant parfois émerger des idées noires.

Les patients ont mentionné que leur spiritualité leur apportait parfois un sentiment de peur ou d'anxiété : les mêmes mots ont été utilisés pour décrire le sentiment de malaise. On peut s'interroger sur cette différenciation des termes peur / anxiété... les patients

font-ils réellement la différence ou ne pouvait-on pas globaliser les résultats de ces deux items ?

Certaines femmes avaient un sentiment de culpabilité, mais, en général elles disaient ne pas avoir été punies pour un méfait particulier. La gestion de cette culpabilité apparaît comme un élément essentiel à faire, car si elle persiste, elle grève la recherche de sens.... qui a le pouvoir d'aider à cette gestion ?

Il peut s'agir d'une gestion d'égal à égal, fraternelle, mais les soignants *et/ou* le psychologue en ont-ils la crédibilité ?

Si les malades appartiennent à une religion monothéiste, cela peut être réalisé de façon « verticale » soit directement, soit par l'intermédiaire d'un membre du clergé... Si elle n'est pas gérée, elle reste en friche...

Comme nous l'avons vu, les besoins spirituels existent par le fait de la quête de sens, aussi est-il apparu opportun de demander aux patients « qu'est ce qui leur ferait perdre le sens donné à leur vie » ? : « la souffrance » et « être seul, abandonné » sont les raisons qui seraient porteuses de non-sens dans leur vie.

Dans une moindre mesure, les patients mentionnent « le sentiment d'inutilité » et « l'aggravation de la maladie » car pour un patient sur 3, le plus important est de « Vivre », surtout pour les plus jeunes. Les plus âgés privilégient aussi le confort.

Il est à remarquer que les patients ont dit que pour parvenir à identifier ce qui était important pour eux, il leur était indispensable d'avoir une vision claire de là où ils en étaient.

Les patients K (plus âgés) privilégient le sentiment d'inutilité alors que les patients HIV mentionnent l'aggravation de la maladie qui sous-tend la dépendance vis à vis des soignants. Les patients K ont-ils une vision plus altruiste que les patients HIV (plus jeunes) ? Pourtant, dans la vie quotidienne on constate plutôt le contraire... en fait, dans ces domaines, il semble que ce soit le sexe qui influence davantage les réponses... ce sont les femmes qui sont souvent plus altruistes (la moitié de la population K) et les hommes plus égocentriques (2/3 de la population HIV).

A partir des réponses apportées par les patients, on peut distinguer que ces patients vivent une situation de crise, globale, qui touche la personne à différents niveaux car le malade est confronté à de multiples pertes :

• sentiment d'immortalité : la mort arrive plus vite qu'on ne l'avait imaginée « pas déjà » ;

- perte dans leur corps : baisse de toutes les facultés, de la maîtrise du corps qui diminue « je m'en vais par morceaux » ;
- perte dans son identité car la gestion des émotions est difficile : pleurs, repli sont fréquents et il faut s'accepter dans cet afflux émotionnel « c'est dur, j'ai honte » ;
- perte de la notion de maîtrise, perte de contrôle des événements « je ne maîtrise plus rien ici et cela ne fait qu'empirer », peur de la dépendance ;
- changement dans les rôles sociaux et familiaux surtout si l'on a été pivot au travail, dans la famille. C'est déjà être hors de quelque chose alors qu'on est encore vivant « je ne sers plus à rien, je suis inutile » ;
- difficultés dans les relations : on ne peut plus « faire », il ne reste qu'à « être avec les autres » donc il faut trouver une nouvelle façon d'être dans un rapport au temps différent qui consiste à vivre l'instant présent « je suis là, c'est tout ce que je peux faire » ;

On voit ici la multiplicité de la nature des deuils à faire et la complexité de ces deuils à faire pour des êtres jeunes ce qui sous tend l'importance des personnes ressources.

Paradoxalement, la proposition soignante serait l'instauration d'une relation alors que tout la compromet : rupture de fin de vie, individu non placé en symétrie, recherche d'une réciprocité et d'un équilibre... et que le projet de soin s'envisage par rapport à la séparation.

La situation de fin de vie est une situation hors situation, une situation de nudité car il y a dévoilement l'un de l'autre, une prise de risque.

La deuxième proposition serait « d'investir l'espoir » : il y a toujours quelque chose qui pousse en avant. L'espoir est porteur de désir et l'on peut être lucide sur sa mort et en même temps rester ouvert à la vie... dans ce chemin chacun a son mode d'adaptation évolutif car chacun a un travail d'apprivoisement de la réalité à effectuer.

3.3 La relecture de vie

Rétrospectivement, plus de 3/4 des patients pensent que « leur vie a servi à quelque chose », A-t-elle servi à quelqu'un ? 2/3 des hommes le pensent pour 1/3 des femmes seulement.

On peut s'étonner de ces réponses car à priori, on pourrait penser que les femmes ayant une fonction familiale à remplir donc « envers quelqu'un » auraient répondu affirmativement dans des proportions bien plus grandes. Est-ce lié au fait que le travail de la femme « au service de la famille » est peu valorisé, et de ce fait la perception à un niveau « d'utilité » serait d'autant plus floue.

Il n'y a pas de différence claire en fonction de l'âge sauf pour les 35-44 ans qui répondent affirmativement à l'unanimité à « ma vie a servi à quelqu'un », ni en fonction de l'appartenance religieuse même si les résultats les plus bas concernent ceux qui se disent pratiquants.

Cela peut sembler curieux, mais si l'on rapproche ces réponses de celles obtenues concernant l'état spirituel, on peut dire qu'il semble que les croyants aient le sentiment de ne pas avoir réalisé leur mission, projet, pour lesquels ils sont là : le niveau d'exigence de l'Eglise est-il si élevé que les personnes ne pensent jamais l'atteindre ?

Le bilan de la vie est estimé « plus ou moins valable » par 3 patients sur 4 quels que soient le sexe, l'âge et l'appartenance religieuse. Cependant, les femmes et les pratiquants (ce qui se confond pour une part) donnent les appréciations les plus faibles : on retrouve ainsi des réponses plus nuancées à rapprocher de celles concernant l'état spirituel. Il faudrait redonner à ces patients une estime d'eux-mêmes... qui peut le réaliser ? A l'inverse les réponses « tout à fait valable » ont été faites sans exception par des hommes, de plus de 65 ans, croyants mais non pratiquants.

Concernant leur vie actuelle aucune spécificité n'est relevée que ce soit par sexe, âge, appartenance religieuse. Toutefois, les patients HIV sont optimistes dans près de 3/4 des réponses, ce qui peut se justifier par le fait que le mode de sortie le plus fréquent est le retour à domicile, le cap difficile étant passé, alors que les 3/4 des patients K sont pessimistes.

S'ils sont optimistes sont-ils nécessairement spirituellement bien ? Dans une étude, CARSON et al. (1990) ont étudié le lien entre l'espoir et le bien-être spirituel et ils ont trouvé que l'espoir était positivement lié au bien-être spirituel. Enfin, RALEIGH (1980) qui a étudié des patients cancéreux ou chroniques a conclu que l'individu qui est sans espoir est dans une condition critique parce que l'espoir est une condition nécessaire pour soutenir la vie.

Aucune spécificité n'a été relevée concernant les croyants pratiquants ou non : la religion n'est peut être pas une stratégie pertinente d'auto-soin..

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Le sentiment d'impuissance face aux événements est saillant chez les patients de plus de 45 ans (plus de 3/4 des réponses). Ceci peut peut-être s'expliquer par le fait qu'à 45 ans on est dans une certaine « maîtrise » professionnelle et personnelle, et la maladie vient remettre tout en jeu

Différents points sont à souligner :

- l'utilité de la vie par rapport à quelque chose;
- le sentiment d'utilité est moins affirmé par rapport à quelqu'un ;
- l'ambivalence du jugement sur sa vie qui diminue avec l'âge ;
- la nécessité d'espoir pour vivre.

Les propositions soignantes seraient de :

- conforter l'estime de soi c'est à dire valoriser ce que le patient est en train de vivre;
- faciliter l'élucidation du sens mais c'est au patient d'affronter la réalité et de se forger ses propres réponses face aux événements ce qui implique un double travail du soignant d'investissement / désinvestissement ;
- accompagner le malade ce qui ne signifie pas diriger, guider... C'est expérimenter une impuissance car c'est le malade qui expérimente la proximité de la mort.

Seul le malade reçoit l'impact de ses questions et de ses peurs et par la force des choses, le soignant est intimement absent : le malade nous précède et sa mort prochaine nous invite au non-pouvoir.

La présence d'une « philosophie existentielle » permet à l'individu de faire face à la crise, avec des occasions pour la « croissance ». Si les malades sont capables d'affirmer la valeur de la vie et son but, croire qu'elle a une signification, se sentir nécessaire et aimé... alors, l'espoir peut prospérer permettant ainsi de grandir malgré les soucis spirituels ou existentiels.

Pour le domaine relevant du religieux, c'est plus difficile : dans l'ensemble on peut tabler sur un sentiment religieux plutôt que sur une religion explicite. Les quatre religions rencontrées le plus souvent (bouddhisme, judaïsme, christianisme, islam) parlent de l'après-vie et considèrent la vie actuelle comme le temps où se dessine la destinée future.

Ainsi veulent-elles aider les croyants à assumer leur mort, à réguler leur culpabilité, à vivifier une espérance... Il revient aux ministres de ces religions de cheminer avec le malade... car cela relève d'un domaine de compétences spécifiques.

3.4 La spiritualité

Au vu des réponses déjà explorées, le concept de spiritualité apparaît alors comme fondamental à clarifier. Il correspond à des représentations exprimées par les termes « esprit », « espoir » et « vie » pour l'ensemble des patients. Les femmes, plus empreintes de culture chrétienne (pour une partie des pratiquantes) ont rajouté « l'âme », « la religion », « une dimension supérieure » et « l'amour ».

L'âge semble aussi influencer les représentations puisque la catégorie des 25/44 ans mentionne pour les 2/3 d'entre eux « l'espoir » alors que pour les plus de 45 ans c'est « l'esprit » qui fait presque l'unanimité, et dans une moindre proportion « l'âme », « une dimension supérieure » et le « sens de la vie ».

Une caractéristique supplémentaire apparaît chez les plus de 65 ans où les mots « mort » et « amour » sont mentionnés dans la moitié des cas.

Si l'on croise les données selon les variables pathologie, âge, il semble que la spiritualité chez les patients jeunes, le plus souvent sidéens, qui avaient devant eux un avenir possible, soit considérée comme une notion dynamique, une composante dynamique du sujet qui serait du registre de l'immanence*. Le religieux serait alors moins pertinent, d'ailleurs les mots évoqués sont « espoir », « amour », « vie », « sens de la vie », « esprit », « volonté », « confiance ».

Chez les patients cancéreux, plus âgés, les mots évoqués étaient « esprit », « dimension supérieure », « âme », « religion ». La spiritualité convoquerait alors plus facile-

* L'immanence selon ROBERT (1995) veut dire « qui réside dans le sujet agissant, se dit de ce qui est contenu dans la nature d'un être ». Dans le cadre de notre étude, les mots évoqués sont bien internes à chacun avec une résonance unique pour chacun de nous.

Selon MISRAHI (1985) l'existence d'une immanence pure « il n'y a rien dessus, tout est dedans » n'est guère plausible, car dans toute notion d'évolution, d'actualisation de soi et à fortiori de progrès, est impliqué un mouvement vers le plus ou le mieux qui est au minimum une transcendance immanente. Il faudrait donc rejeter ces deux concepts car une conception strictement humaniste de l'homme peut comprendre celui-ci comme existence et comme réflexion sans avoir recours à ces deux concepts qui véhiculent des allusions, nostalgies, remords.

Pour lui, le sujet existant devient la source et l'origine du sens et de la liberté. Il est créateur et juge des valeurs, en même temps que terreau d'où peut émerger la conscience authentique de soi. Ainsi, une nouvelle opposition naît : celle de la réflexion à l'irréfléchi, celle de l'exigence à la facilité. Le sens, la joie, la communication sont alors des œuvres à accomplir et non des immédiats : et si, ce qui est à construire est de l'ordre de l'humain, il est forcément de l'ordre de la réflexion. Le sens deviendra alors conquête et réalité, plénitude d'existence qui sera à la fois dans le temps et hors du temps.

ment une certaine transcendance, même si celle-ci est en grande partie sécularisée. La Transcendance vient du latin *trans* « au-delà » et *scendere* « monter, s'élever », *transcendere* « passer au-delà, surpasser » Ainsi, la transcendance définit une question de ce qui est très élevé, qui dépasse les autres. Dans le domaine de notre étude, le sens qu'il est possible de retenir est un mouvement par lequel un être se dépasse, s'élève au dessus de lui-même, atteint une existence ou un être supérieur.

KLASS et CORDON (1978) cité par BELCHER et al. (1989) définissent la transcendance comme « une généralisation de beaucoup de façons de faire d'êtres humains qui ont trouvé à déplacer au-delà le banal, le profane ou le transitoire dans le sens du sacré ou de l'éternel ».

Ainsi, SMITH (1969) dit que :

- le champ de perception est modifié;
- la qualité, la signification ou l'importance des faits sont modifiés sans changer les faits eux-mêmes de la réalité actuelle;
- la réalité présente est changée intellectuellement.

Pourtant, l'appréhension du spirituel est colorée même par les patients sidéens, du rapport à la mort même s'il est non verbalisé, sous des termes tels qu'espoir, vie, sens de la vie.

Selon VOVELLE (1993), nous gérons la mort en Occident en effectuant un grossissement sur les derniers moments de la vie. L'autre possibilité serait un compagnonnage avec la mort, ce qui n'est pas le cas en France, et encore moins en région parisienne.

Dans cette perspective, les résultats seraient donc à pondérer car les lieux de soins palliatifs seraient alors un formidable lieu d'amplification, de résurgence de nos émotions, sentiments, croyances.

Finalement, la spiritualité est principalement définie par les hommes comme une force (1 patient sur 2) alors que les femmes la définissent comme étant relatif à l'âme, à l'esprit ou à un être supérieur dans la moitié des cas.

Les hommes s'étant déclarés non pratiquants, le vocable « force » serait-il la formulation laïque de la spiritualité ?

L'analyse par âge n'apporte pas de précision supplémentaire, pas plus que l'appartenance religieuse où comme on pouvait le penser les mots Dieu et Ame sont cités de façon bien plus fréquente par les pratiquants alors que les non pratiquants privilégient le mot Force.

Leur spiritualité leur apporte pour plus de la moitié d'entre eux homme ou femme, plus de questions que de réponses. . cela peut s'expliquer par le fait que ce

sont des patients traversant une situation de crise, et de plus une crise existentielle voire ultime.. .

Les réponses, sentiments de réconfort, de paix, de sérénité n'interviennent que chez les plus de 45 ans : maturation ? cheminement ?

Si l'on croise les différentes variables, on peut dire que la maladie HIV porte avec elle plus de questions que de réponses et c'est chez les 25-34 ans que ces questions sont les plus présentes et elles génèrent naturellement de l'anxiété.

Peut-on dire que la spiritualité génère plus de questions et que la religion apporte plus de réponses ? Si on analyse les réponses par appartenance religieuse il semble que pour les catholiques pratiquants la spiritualité génère autant de questions que de réponses mais la religion et la spiritualité ne sont ils pas un cheminement sans fin où justement ce qui fait « avancer » est cette interaction questions - réponses ?

Par contre, tous les patients croyants non pratiquants ont répondu que leur spiritualité leur génère des questions alors que seulement 1 sur 4 a répondu que cela leur apportait des réponses.

Ceux qui parlent de leur vie spirituelle (homme ou femme) sont ceux qui le faisait avant leur maladie ou leur hospitalisation. Ce sont presque à l'unanimité des croyants pratiquants : cela signifie-t-il que la religion est une réponse à la spiritualité ?

Enfin, la spiritualité est décrite comme importante chez les plus de 65 ans seulement, en majorité des femmes. Dans le monde des croyants tous sont d'accord.. . seul le niveau d'adhésion change.

1/3 des patients sidéens et la moitié des cancéreux considèrent que la spiritualité est importante pour eux. Cela peut se comprendre puisque pour moins d'1/3 de la population totale, elle apporte « une paix, une sérénité » et pour moins encore, « des réponses ».

A noter que la vie spirituelle des femmes est modifiée pour plus des 3/4 d'entre elles par la maladie alors que les hommes ne l'expriment que pour la moitié d'entre eux. Quels que soient l'âge et l'appartenance religieuse, la réponse est affirmative sauf pour les 35-44 ans.

On peut noter la situation particulière des 35-44 ans qui sont visiblement en difficulté, qui ne savent pas quand parler de leur spiritualité. Il semble qu'il y ait une pénétration progressive du spirituel par le religieux qui va en augmentant avec l'âge. Le religieux va être réimprégné par le spirituel chez des malades ayant une référence croyante

3.5 La religion

Bien que chez les plus âgés on retrouve une forte influence de l'éducation religieuse qui était dispensée à l'époque de leur enfance et jeunesse, la spiritualité n'est pas confondue avec la religion.

Dans notre étude 16 patients sur 27 se déclarent croyants dont les 3/4 catholiques. Parmi ceux qui s'identifient à une religion, seulement 1/4 se déclarent pratiquants.

Dieu, Prière et Foi sont les mots qui évoquent le plus la religion avant les concepts d'obligation, de commandement et de jugement qui sont plus cités par la population atteinte de cancer. Dieu et Prière sont largement associés, surtout pour les plus de 45 ans.

Ceux qui se disent croyants - pratiquants citent les rites, la vie éternelle et les sacrements pour les catholiques.

Croyants et non-croyants se représentent Dieu comme une abstraction (esprit, force vitale). Seuls les pratiquants citent Dieu - personne (bien que pour seulement la moitié d'entre eux) à l'exception des musulmans qui ne sont pas autorisés à se le représenter.

Nous allons comparer ces résultats avec ceux de RIFFAUT (1994) qui a étudié les valeurs des Français en ce qui caractérise la société en termes d'attitudes et de codes de conduites dans les principaux domaines de l'existence, dont les comportements et attitudes à l'égard de la religion. Cette enquête a été réalisée sur un échantillon de 1002 personnes, en collaboration avec LAMBERT (1994).

Si l'on compare 3 questions posées aux patients :

- « disent avoir une appartenance religieuse »
Riffaut 62%, Etude 60%
dont catholiques 75% 80%
- « disent être croyants »
Riffaut 59%, Etude 48%
- « disent être non croyants ou athées »
Riffaut 35%, Etude 47%

On peut constater que les résultats sont assez semblables, bien que notre échantillon soit très petit. Ainsi, il a paru intéressant de poursuivre l'analyse concernant les croyances, en se remémorant que 59% des personnes interrogées disent « avoir la certitude que Dieu existe ».

La même proportion croient à « l'âme » et à « la vie après la mort ». En terme de résurrection des morts, la proportion tombe à 33% environ et à 22% pour la réin-

carnation qui reste une croyance stable et vivace et se mêle aux croyances chrétiennes sauf pour les pratiquants réguliers.

La croyance en un paradis (41%) est plus élevée que celle relative à l'enfer (33%), et 44% disent croire au péché, ce qui est largement dissocié de la notion de damnation (26%) : le souci de l'ici-bas probablement...

Bien qu'obtenues sur un petit échantillon les proportions relatives sont comparables à celles obtenues dans l'étude de RIFFAUT (1994), mais les pourcentages sont surévalués dans notre étude en ce qui concerne l'âme (qui déborde largement le sens chrétien) et surtout la vie après la mort : Est-ce lié à leur mort prochaine ? Est-ce qu'être chrétien c'est être sauvé de la peur de la mort ? ou est-ce seulement garder « le bon côté des choses » dans la religion ?

BAUDOIN et BLONDEAU (1993) disent que « la conscience de sa propre finitude ne laisse personne indifférent et cette certitude inquiète ». MORIN (1975) montre que la conscience de la mort est à l'origine du « traumatisme de la mort, qui, lui, débouche sur la croyance en l'immortalité ». En effet, selon lui, l'homme semble incapable de supporter l'idée d'une fin inéluctable et de ce fait la pensée humaine élabore un exutoire à cette angoisse : la croyance en l'immortalité.

Aussi, l'homme a construit des dispositifs différents en fonction de l'époque et du lieu où il vit : image, sorcellerie, religiosité... permettant de rendre la mort moins anxiogène.

Comme l'ont montré ARIES (1977) et VOVELLE (1993) les perceptions, attitudes liées à la mort ont considérablement variées et actuellement, il semble clair que la mort n'est plus acceptée comme partie intégrante de la vie... sauf peut-être par les soignants d'unité de soins palliatifs!

Par classe d'âge les critères les plus liés à la religion (âme, résurrection, enfer) sont moins cités chez les 25-34 ans, et la croyance au péché est plus forte chez les plus de 65 ans. A noter également une résurgence de la notion de péché chez les plus jeunes de la population HIV.

Tous les catholiques pratiquants croient à l'unanimité à l'âme, à une vie après la mort, au paradis, au purgatoire, au péché, à la résurrection des morts, à Dieu, à la Trinité, au jugement divin mais seulement 1 sur 2 à une récompense après la mort et 3 sur 4 à l'enfer, au diable, aux anges.

De façon globale et quelle que soit l'approche utilisée, il semble qu'il faille renoncer à une cohérence péché -

jugement - récompense. La série de propositions qui était faite comportait des niveaux différents et l'être humain, religieux ou non, jeune ou âgé, homme ou femme, a des niveaux d'intériorisation mouvants.

La religion est peut être à considérer comme une mosaïque où lors du premier regard on en distingue certains aspects, une autre fois un aspect nouveau, et peut être plus tardivement on peut en distinguer une vision d'ensemble.

Concernant ceux qui ont une pratique religieuse régulière, ils ont en moyenne 56 ans (RIFFAUT 59 ans). Si elle est occasionnelle (1 à 2 fois par an) ils ont en moyenne 47 ans (RIFFAUT 49 ans). Enfin, ceux qui se déclarent athées ont en moyenne 38 ans (RIFFAUT 39 ans), moyennes d'âges comparables dans notre étude à celle de RIFFAUT et qui correspond à ce qui est observable dans les lieux de culte.

Si on détaille la fréquence de cette pratique, les pratiquants hebdomadaires représentent 14%, les pratiquants « mensuels » 7%, les pratiquants occasionnels 30% (RIFFAUT, non mesuré) : Là encore, nos chiffres sont comparables en ce qui concerne les pratiquants hebdomadaires et mensuels à l'étude de RIFFAUT, les pratiquants occasionnels n'ayant pas été mesurés.

Le critère de la pratique est-il encore significatif alors que l'Eglise Catholique est devenue plus souple et la foi plus personnelle ?

Dans un sondage réalisé pour l'hebdomadaire « La vie » « *La France est-elle encore catholique* » ? MICHELAT et al. (1991) indiquaient que ce critère est pertinent car étant une démarche plus personnelle, c'est le mieux corrélié avec les indicateurs religieux.

D'après les entretiens, pour ceux qui se sont déclarés « croyants non pratiquants », l'assistance à des services religieux a peu d'importance et généralement il a été dit que l'accueil de Dieu ne dépendait pas de cela.

La pratique, c'est aussi la prière et plus de la moitié des patients de l'étude (55%) ont déclaré prier quelquefois (RIFFAUT, 44%).

La prière leur apporte force et réconfort, souvent faite dans les moments de crise, ce qui se traduit par une prière de demande dans 9 cas sur 10. « Le christianisme est-il en train de se transformer en un humanisme transcendant orienté vers un épanouissement terrestre tout en étant ouvert sur un au-delà dédramatisé ? » (LAMBERT, 1985) car cette proportion est bien plus élevée que celle des patients s'étant déclarés pratiquants (moins d'un tiers).

Si on analyse l'échantillon en identifiant ceux qui ont une appartenance religieuse, on obtient un résultat un

peu supérieur à la moitié soit 60% avec dans le cadre de notre étude une prédominance de femmes (les 3/4 contre la moitié des hommes) et des plus de 65 ans (ce qui se confond pour une part).

La religion est un élément très personnel où chacun cherche ses propres réponses.

■ 3.6 Le sens

Le sens de la vie est plébiscité quels que soient la classe d'âge, l'appartenance religieuse et le sexe, mais ce sens est de moindre importance par rapport au fait d'être toujours vivant pour les 25-44 ans. Malgré leur maladie actuelle les patients notaient la présence d'une paix intérieure (surtout chez les patients cancéreux) et avaient une réelle aptitude à identifier un sens et un but dans leur vie.

On se souvient que la souffrance n'avait pas de sens pour les 3/4 des patients K contre un peu moins de la moitié des patients HIV. On peut s'interroger sur le lien éventuel qui existerait entre l'expérience vécue de la douleur chez les patients K par la majorité d'entre eux lors de leur parcours maladie, expérience moins souvent vécue par les patients HIV. La souffrance est inacceptable quels que soient la classe d'âge et l'appartenance religieuse à l'exception des catholiques pratiquants pour qui elle peut avoir un sens (la moitié d'entre eux) : la douleur « salvatrice » reste encore une valeur bien ancrée..

La maladie n'a pas de sens quel que soit l'âge sauf pour les 25-34 ans (plus de la moitié), ce sens donné est-il lié à la culpabilité, au mode de contamination du sida chez ces malades où l'âge se confond en grande partie avec la maladie HIV.

Là encore, les catholiques pratiquants pensent pouvoir lui donner un sens.

En ce qui concerne la mort, les réponses sont plus mitigées... elle peut cependant avoir un sens sauf pour les plus jeunes.

A noter que pour les musulmans seule la vie a un sens.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Selon la psychanalyste STAUFFER*, (1996) la vie n'a pas de sens, c'est à l'homme de lui en donner un; Mais, il arrive que le sens que l'homme donne à sa vie et les raisons qu'il se donne de vivre soient un jour ou l'autre débordés par le non sens de la vie. Si tout semble possible à celui qui est capable du sens, la souffrance générée par le non-sens est insupportable.

Alors, pour elle, s'ouvrir à la transcendance et croire à la continuité de l'homme... est un travail quotidien, à temps complet... pour devenir un homme spirituel ! Les soignants ont à prendre en compte ces différents paramètres dans leur pratique professionnelle.

Le sens apparaît comme une clé de voûte de la spiritualité. C'est une dimension essentielle semble-t-il dans la prise en charge des besoins spirituels.

A la fin de l'entretien il leur était demandé s'il souhaitait aborder la dimension spirituelle ou religieuse et dans l'affirmative avec quelle catégorie d'interlocuteur.

Très peu de patients HIV souhaitent aborder la dimension spirituelle (3) et la dimension religieuse (2). Il me semble qu'il persiste encore une anxiété chez les sidéens concernant la personne « spirituelle ou religieuse » avec laquelle parler... Cette anxiété est peut-être générée par la perception encore répandue que le sida est une maladie « amoral » et que les personnes qui ont le sida « doivent avoir fait quelque chose de mal ou de coupable pour avoir contracté cette maladie ». Certains patients l'ont

* Selon elle, il existe des conditions psychologiques nécessaires pour vivre cette expérience (besoin de quête de sens) :

exister en tant que sujet, pouvoir dire JE, pouvoir vivre sa subjectivité, être différencié : cela signifie se connaître avec ses zones d'ombre et de lumière. C'est de pouvoir exister en tant que sujet, qui permet de rencontrer l'autre dans sa réalité et sa différence. Si l'on se réfère à THIEFFRY, cela rejoint le besoin « être reconnu comme une personne » et cela devrait être un point de vigilance pour les soignants.

• accepter l'ombre de soi-même c'est à dire accepter ce qui ne correspond pas à une image idéale de soi-même. Après, il y a la question de l'acceptation de soi dans la vie professionnelle, quotidienne, amoureuse. Cela rejoint le besoin « d'unité de soi-même en interrelation avec la relecture de vie et faire le lien avec les événements »,

• rencontrer l'autre dans son altérité ce qui passe par l'acceptation des limites de l'autre, mais pour cela il faut accepter ses propres limites. Le lien là encore est fait avec le besoin « de se réconcilier, de se déculpabiliser »,

verbalisé : « *avec ce que j'ai fait, Dieu ne va pas s'occuper de moi* », « *comment voulez vous que je parle de ça ?* »

Après avoir analysé les réponses des patients en phase terminale en ce qui concerne la spiritualité, nous allons envisager le point de vue des infirmières qui ont traité ces mêmes patients.

4. RÉSULTATS DES QUESTIONNAIRES AUX INFIRMIÈRES

Afin d'analyser plus finement les données recueillies auprès des infirmières, il est possible de retenir 3 variables :

- l'année de programme de formation infirmier soit 1961, 1972, 1979 ainsi que les formations complémentaires ;
- la catégorie d'âge soit 25-34 ans, 35-44 ans, 45-54 ans ;
- la croyance ou non en l'existence de Dieu quel qu'il soit;

et de repérer si ces variables ont une influence sur les représentations des infirmières concernant la spiritualité et les pratiques qui en découlent.

4.1 Le diagnostic infirmier

Quelle que soit la variable choisie, le niveau de connaissance est évalué comme faible le plus souvent. Ce « mauvais résultat » est-il lié au diagnostic infirmier auquel aucune n'a été formée durant sa formation initiale ou est-ce dû au thème de la spiritualité ?

4.2 Le diagnostic de « Détresse Spirituelle »

Les 3/4 des infirmières issues du programme 1972 disent identifier « quelquefois » le diagnostic de « détresse spirituelle » alors que cela n'est possible que pour seulement la moitié des infirmières issues des autres programmes. Pourtant, aucune d'entre elles n'a suivi de formation universitaire. La question était formulée en terme d'identification et non de pose du diagnostic infirmier, car le poser sous-tend de formuler un plan d'action écrit.

L'analyse par âge distingue que les 3/4 des infirmières les plus âgées; (+ de 45ans), donc les plus expérimentées, identifient plus souvent ce diagnostic alors que la

proportion tombe à moins de la moitié pour les plus jeunes (- de 35 ans) qui spécifient même pour 1/4 d'entre elles, l'identifier « rarement » alors que la majorité d'entre elles, sont titulaires d'un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs.

Par secteur d'exercice professionnel, ce sont les infirmières ayant travaillé dans les services de gériatrie, oncologie, hématologie, réanimation qui l'identifient le plus souvent quels que soient leur programme de formation et leur formation universitaire.

Faudrait-il une maturité professionnelle pour le repérer, l'identifier et le valider ? La maturité professionnelle, contribue-t-elle à spécifier la notion de spirituel ?

Si l'on se réfère à l'appartenance religieuse, les croyants l'identifient « quelquefois » pour les 3/4 d'entre eux, voire « fréquemment » pour le 1/4 restant. Les non-croyants et les indécis l'identifient « quelquefois » pour environ la moitié d'entre eux.

Peut-on dire qu'il y a facilité à identifier la dimension spirituelle quand il y a référence à Dieu ou à des croyances religieuses ? Les croyances de l'infirmière influencent-elle dans sa pratique professionnelle pour repérer les signes ?

On peut remarquer que malgré un niveau de connaissances évalué comme faible pour la majorité de ces infirmières, elles parviennent à l'identifier ponctuellement. On note donc un certain décalage entre les réponses... L'expérience professionnelle, l'intuition combrent-elles ce défaut de connaissances ?

Quels que soient le programme de formation suivi et l'appartenance religieuse, la spiritualité évoque la foi ainsi que le sens de la vie.

Les mots espoir, amour, transcendance sont globalement au même niveau si l'on se réfère à la population infirmière globale c'est à dire entre 1/4 et presque la moitié des réponses. Valeurs humaines sur-dévelop-

pées ? Humanisme ? Selon FRANKL (1988) l'actualisation de soi n'est possible que comme effet secondaire de la transcendance de soi et non comme un but à atteindre. C'est peut être cette actualisation de soi qui rend possible l'espoir et l'amour. Si les infirmières adhèrent au concept de l'homme, comme un système ouvert, alors l'homme pour réaliser son but dans la vie doit le chercher à l'extérieur plutôt qu'en lui même.

Les infirmières ont mentionné le plus fréquemment les mots de foi, esprit, croyances, âme, force, dimension supérieure, espoir, amour, transcendance : il semble cohérent de penser que les infirmières soient plutôt sur le registre de la transcendance, qui résulte peut être des concepts de l'homme (système ouvert) et de la conception des soins.

4.4 Le malaise

L'influence de la religion apparait nettement dans cette réponse puisqu'à l'unanimité, les « croyantes » répondent « fréquemment » alors que pour les indécises et les non croyantes presque la moitié des réponses est « rarement ». Faudrait-il une appartenance religieuse pour identifier ce diagnostic et oser s'aventurer dans ce domaine ?

Nous avons déjà repéré que les infirmières les plus âgées, celles qui ont exercé dans les services où l'on meurt plus souvent, sont elles aussi plus aptes à identifier ce diagnostic. L'âge et l'expérience professionnelle ne se recouvrent pas totalement sans que l'on puisse déterminer ce qui permet à l'infirmière de progresser dans sa maturité professionnelle...

4.5 Les caractéristiques du diagnostic infirmier de « Détresse Spirituelle »

Concernant les caractéristiques paraissant déterminantes pour identifier le diagnostic infirmier de détresse spirituelle, qui est défini comme une « rupture dans le principe de vie qui pénètre une personne entière et transcende sa nature biologique et psychosociale » (NANDA, 1978), il apparait nécessaire avant de procéder à l'analyse par variable, de discuter au préalable les résultats obtenus de la population globale infirmière au vu de différents auteurs référents dans ce diagnostic infirmier.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

Selon les ouvrages de référence concernant le diagnostic infirmier, les caractéristiques déterminantes sont différentes.

Ainsi, CARPENITO (1995) retient l'ébranlement de la foi comme unique caractéristique majeure.

DOENGES et MOORHOUSE (1994), Mc FARLAND et Mc FARLANE (1995) retiennent l'interrogation sur le sens de la vie et de la mort et/ ou remise en question de son système de croyances.

Pour CARPENITO, cette caractéristique est considérée comme mineure.

Dans le cadre de cette étude comme le montre le tableau ci-après :

- l'ébranlement de la foi est une caractéristique mineure (0,68);
- dit avoir un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu est une caractéristique majeure (0,80), résultat en accord avec les différents auteurs;
- s'interroge sur le sens de la maladie, de la souffrance, de sa propre existence, de la vie et de la mort est aussi retenu comme une caractéristique mineure (0,73), résultat en accord avec CARPENITO.
- exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse (personne, objet, sacrement) est une caractéristique majeure dans l'étude (0,82); Pour tous les auteurs déjà cités cette caractéristique est une caractéristique mineure.

Tableau n° 5 : Caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » selon les auteurs et dans l'étude.

| AUTEURS | CARACTÉRISTIQUES MAJEURES | CARACTERISTIQUES MINEURES |
|-----------------------------|--|---|
| CARPENITO (1995) | Ebranlement de la foi | Interrogation sur le sens de la vie et de la mort Exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse |
| DOENGES (1994) | Interrogation sur le sens de la vie et de la mort Remise en question de son système de croyances | Exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse |
| McFARLAND, McFARLANE (1995) | Interrogation sur le sens de la vie et de la mort Remise en question de son système de croyances | Exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse |
| ETUDE | Exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse (0,82) Dit avoir un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu (0,80) | S'interroge sur le sens de la maladie, de la souffrance, de sa propre existence, de la vie et de la mort (0,73) Ebranlement de la foi (0,68) |

Les caractéristiques retenues dans l'étude sont en cohérence avec celles retenues par les différents auteurs, notamment en terme de repérage.

Au vu de ces données on peut constater a priori, que les infirmières font une distinction entre « ébranlement de la foi » et « conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu ». L'ébranlement de la foi relèverait de la rupture avec Dieu alors que dans le conflit interne il y aurait maintien d'une référence à un Dieu encore signifiant.

Par ailleurs, il existe une différence d'appréciation concernant la nature des caractéristiques majeures ou mineures. Cette différence est tout a fait compréhensible car même les experts sus-cités dans les ouvrages de référence ne sont pas unanimes.

La demande d'un soutien spirituel apparaît logiquement comme une caractéristique majeure si elle est formulée, mais quelle est la fréquence et la possibilité de cette expression ?

Il semble qu'il faille être prudent pour établir des caractéristiques déterminantes qui incluent la dimension spirituelle d'une personne. La spiritualité doit être perçue comme un processus, un voyage dans lequel modification et changement sont normaux.

Concernant les caractéristiques mineures, on note une grande différence dans les ouvrages sus-cités. On peut les classer en deux grandes catégories :

- les caractéristiques relatives à la religion ;
- les caractéristiques relatives au domaine psycho-social.

*** Relatives à la religion :**

Tableau n° 6 : caractéristiques mineures relatives à la religion du diagnostic infirmier de détresse spirituelle selon les auteurs et dans l'étude.

| CARACTERISTIQUES | CAR-PENI-TO | DOENGES | Mc FARLAND Mc FARLANE | ETUDE |
|--|-------------|----------------------|-------------------------------------|----------------------|
| Sentiments ambivalents au sujet des croyances | X | X conflit interne | X | 0,80 signe majeur |
| Incapacité ou refus d'observer ses pratiques religieuses habituelles | X | X | X | 0,51 signe mineur |
| Remise en question de sa relation à Dieu | | X | X | 0,71 signe mineur |
| Impression que Dieu ne pardonne pas | | X | | 0,71 signe mineur |
| Colère envers Dieu, les représentants du culte | | X | X et contre soi et les autres | 0,50 signe mineur |
| Maladie vécue comme une punition | | X | X | 0,71 signe mineur |

Les infirmières sont en accord avec les auteurs.

Toutes ces caractéristiques ont été retenues par les infirmières de l'étude

Là encore, il est possible de relever que selon les auteurs il existerait des différences entre «sentiments ambivalents », « conflits internes » et «remise en question » mais quelle différence peut-on faire entre le domaine de la religion et la remise en question de son système de croyances si on admet que la religion est un domaine d'application partielle, mais non mineur, d'un système de croyances ?

*** Relatives au domaine psycho-social :**

Tableau n° 7 : Caractéristiques mineures relatives au domaine psycho-social du diagnostic infirmier de détresse spirituelle selon les auteurs et dans l'étude

| ETUDE | CARACTERISTIQUES | CAR-PENI-TO | DOENGES | Mc FARLAND Mc FARLANE |
|---|--|-------------|---------|--------------------------|
| 0,38 | Déouragement ou désespoir | X | | |
| | Sentiment que la vie est dénuée de sens | X | | |
| 0,71 signe mineur | Sentiment de vide spirituel | X | | |
| 0,44 | Détachement émotionnel face à soi et à son entourage | X | | |
| 0,30 | Inquiétude (colère, ressentiment, peur, fatalisme) | X | | |
| 0,82 signe majeur | Recherche d'un soutien spirituel | X | X | X |
| 0,25 | Troubles du sommeil | | X | |
| 0,42 | Incapacité de s'accepter, s'accuse de ce qui arrive, refus d'accepter la responsabilité de son problème (dén). | | X | X |
| 0,36 s physiques subjectifs 0,23 s. physiques objectifs | Troubles somatiques | | X | X |
| 0,27 | Modification du comportement ou de l'humeur se manifestant par tolérance, pleurs, repli sur soi, inquiétude, anxiété, agressivité, apathie | | X | X |
| 0,34 | Humeur macabre | | X | X |
| 0,28 | Sentiment d'impuissance | | | X |
| 0,30 | Sentiment de culpabilité | | | X |

A l'exception d'une, elles n'ont pas été retenues par les infirmières quel que soit l'auteur.

Une caractéristique seulement a été retenue par les infirmières : «sentiment de vide spirituel », l'autre caractéristique « recherche d'un soutien spirituel » ayant déjà été discutée.

Certaines caractéristiques avaient été rajoutées ou dissociées :

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

- exprime un sentiment de manque ou de perte;
- marchande (avec soi, les médecins, les soignants, la famille, Dieu)
- présente des manifestations d'anxiété;
- présente une diminution de l'expression verbale
- présente des signes physiques objectifs

Aucun de ces signes n'a été retenu par les infirmières.

Il est intéressant de constater, bien que 2 infirmières seulement estiment avoir un bon niveau concernant le diagnostic infirmier, qu'elles ont été capables d'identifier avec pertinence les caractéristiques figurant dans les ouvrages de référence. La pratique professionnelle développe-t-elle une intuition exacerbée? Cette perception intuitive serait alors d'une importance particulière pour l'infirmière et le malade lorsque celui-ci n'exprime aucune affiliation religieuse.

L'autre remarque est de se demander si les ouvrages ne sont pas une théorisation de la pratique?

La multidimensionnalité de la personne entraîne une difficulté chez l'infirmière pour parvenir à distinguer ce qui relèverait du psychologique, du religieux de la personne, tout en privilégiant une approche holistique.

Il est possible de penser que les infirmières ont appris « sur le terrain » que la spiritualité d'une personne peut être source pour cette personne de force, de croissance et d'espoir (CARPENITO, 1990).

Parallèlement, elles mentionnent l'amour, la transcendance, les valeurs... alors, n'ont-elles pas intériorisé la dimension spirituelle comme une sous-catégorie du psycho-social? La dimension spirituelle n'est-elle pas assimilée à une détresse psychologique, n'est-ce pas conforme à la réalité?

D'ailleurs, les infirmières ont toujours retenu les mots âme et esprit comme des mots évoquant la spiritualité. FARRAR HIGHFIELD et CASON (1983) ont repéré dans leur étude concernant les besoins spirituels des patients que les infirmières étaient incapables de séparer la dimension spirituelle des individus de leur dimension psychosociale, ces résultats avaient déjà été relevés par PILES en 1990.

On peut penser que cette difficulté de différenciation peut amener les infirmières à nier que les malades peuvent avoir des besoins spirituels différents des besoins psycho-sociaux.

En même temps, reconnaître la spiritualité et la détresse spirituelle comme unique à chaque personne amène peut-être les soignants à isoler le malade de la collectivité, du monde dans lequel il vit et cela peut les

amener à nier cette dimension spirituelle, à couper la relation.

Les caractéristiques retenues dans les ouvrages infirmiers sont-elles suffisamment discriminatoires pour identifier cette catégorie diagnostique?

4.6 Influence des programmes de formation

L'importance de l'échantillon ne permet de donner que des tendances. Un travail exploratoire a été réalisé dans le cadre de ce travail. Il montre que quel que soit le programme de formation suivi, les infirmières ont retenu les caractéristiques essentielles au diagnostic de détresse spirituelle.

Quatre signes ont été éliminés par toutes les infirmières quel que soit le programme de formation dont elles sont issues :

- exprime un sentiment de culpabilité (s'accuse de ce qui arrive)
- présente une diminution de l'expression verbale
- exprime un sentiment de manque ou de perte
- exprime une humeur macabre, des idées suicidaires

Si l'on considère les **trois programmes de formation** on peut constater qu'aucune caractéristique majeure décrite par les auteurs n'obtient l'unanimité c'est à dire un score supérieur à 0,80. Il n'y a pas unanimité non plus concernant les caractéristiques mineures qui sont classées alternativement en majeures ou mineures par les infirmières à l'exception de « exprime un sentiment de doute au sujet de ses croyances, sa foi, ses pratiques religieuses » (pop 0,71). Toutes les infirmières ont classées en caractéristique mineure « s'interroge sur le sens de la maladie et de la souffrance, de sa propre existence, de la vie et de la mort » (pop 0,73) alors que certains auteurs la qualifie comme majeure (DOENGES et MOORHOUSE, 1994, ainsi que Mc FARLAND et Mc FARLANE, 1995).

Cinq caractéristiques sont retenues soit en tant que signe majeur, soit en tant que signe mineur selon le programme de formation :

- exprime un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse (personne, objet, sacrement) (population globale = signe **majeur** 0,82);

dit avoir un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu (population globale = signe **majeur** 0,80);

- exprime que la maladie est une punition; (population

globale = signe mineur 0,71) - exprime un sentiment de vide spirituel; (population 0,71) - exprime un ébranlement de sa foi ; (population = 0,68)

Quatre autres signes ont été retenus en tant que signes mineurs par la population globale infirmière mais ils présentent des scores très dispersés si on les analyse par programme de formation (ils sont soit éliminés ou retenus en tant que signes mineurs voire majeurs) il s'agit de :

-dit avoir l'impression que Dieu ne pardonne pas (population globale = 0,71)

exprime une incapacité physique à réaliser les activités spirituelles **et/ou** religieuses habituelles (lecture, méditation, prière, culte); (population 0,51);

- exprime une difficulté psychique à participer aux activités spirituelles et / ou religieuses habituelles (par doute, refus) ; (population 0,50) ;

- exprime un sentiment de colère (contre soi, contre les autres, les représentants religieux, Dieu ; (population 0,50);

L'analyse des 3 programmes de formation des infirmières laisse subsister une zone de flou sur le domaine de connaissances que possède une infirmière concernant la prise en compte des besoins spirituels quel que soit le programme de formation suivi.

Il est clair qu'un programme de formation doit satisfaire à deux exigences apparemment contradictoires.

D'une part, il lui faut garantir une formation minimale à tous ceux qui suivent ce cursus et par conséquent préciser un contenu s'imposant à tous et limitant les dérives.

D'autre part, et en même temps, il lui faut ne pas enfermer les équipes pédagogiques et par conséquent les étudiants dans un carcan qui résulterait d'une multiplicité de détails et donc il faut laisser des « blancs » afin de préserver des espaces de liberté indispensables à une véritable pédagogie.

Est-il possible de concilier les finalités, les logiques d'apprentissage, les notions de compétences dans une élaboration d'un dispositif de formation traitant du domaine de la spiritualité, dans un temps imparti aussi court ?

Les résultats obtenus dans le cadre de notre étude sont donc surprenants car finalement les infirmières ne se débrouillent pas si mal. On peut se demander si la maîtrise des gestes techniques une fois acquise, elles ne s'intéressent pas à d'autres domaines moins palpables tels la psychologie du malade et la spiritualité.

■ 4.7 Influence des formations universitaires

Il a semblé intéressant de s'intéresser aux **formations suivies** par les infirmières afin de déterminer si les formations universitaires type Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs ou les formations continues telle « la relation d'aide » avaient une influence sur les résultats.

Pour les infirmières possédant un Diplôme universitaire de soins palliatifs (elles ont suivi également une formation à la relation d'aide) le coefficient de validation est de **0,68**.

Pour les infirmières ayant suivi uniquement une formation à la relation d'aide, le coefficient de validation est de **0,70**.

Pour les infirmières n'ayant suivi aucune de ces formations, le coefficient de validation est de **0,69**.

L'analyse des caractéristiques retenues et leur score montre peu de différence et surtout aucune erreur importante... on peut donc dire que ce ne sont pas ces deux formations qui augmentent la pertinence des infirmières dans l'identification du diagnostic de détresse spirituelle.

■ 4.8 Alors, quelle explication ?

La taille de l'échantillon ne permet aucune conclusion...

Si les programmes de formation ne permettent pas d'acquérir des compétences dans le domaine des besoins spirituels, pas plus que les formations type D.U ou relation d'aide, quels pourraient être les éléments déterminants qui expliqueraient « le bon résultat théorique des infirmières » ?

Est-ce de l'ordre des expériences professionnelles notamment dans les services confrontés à la mort type **oncologie**, hématologie, réanimation, gériatrie, médecine? Dans le cadre de cette étude, on ne peut l'affirmer car la plupart des infirmières ont des expériences multiples (C'est même souvent un critère de recrutement).

Est-ce de l'ordre de l'expérience de vie personnelle? Dans le cadre de cette étude, on ne peut pas non plus le dire, même s'il semble probable qu'on ne devient pas soignant par hasard et qu'un certain nombre de valeurs sont communes, élaborées dans notre histoire de vie.

Est-ce l'appartenance religieuse? Là encore, on ne note pas de différence majeure : les mêmes caractéristiques

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

ont été retenues. Les infirmières croyantes ont cependant retenu 3 caractéristiques mineures qui n'ont pas été retenues par leurs collègues qui sont « les troubles du sommeil », « le sentiment de culpabilité » et « l'anxiété ».

Ainsi, si l'on reprend la classification des auteurs, les résultats de la population globale par rapport à la classification des auteurs, l'analyse des programmes (79 + pertinent), l'analyse par classe d'âge (les plus âgées les plus pertinents) et par appartenance religieuse (croyants plus pertinents), on peut dire qu'aucun élément n'est en soi déterminant, la perspicacité et l'habileté concernant ce diagnostic relèvent plutôt peut-être de l'expérience individuelle de vie.

Les caractéristiques concernant les interrogations sur le sens de la vie, de la maladie, de la mort et de la souffrance sont apparues déterminantes dans l'identification de ce diagnostic infirmier.

Le sens de la maladie est plus marqué chez les infirmières formées sous le programme de 1979 dans la classe d'âge des 35-54 ans, qu'elles soient croyantes, indécises ou non-croyantes, mais surtout chez les non-croyantes et les indécises. Pour les plus jeunes, il existe aussi dans une moindre mesure.

Les sens de la mort et de la souffrance sont eux plus marqués chez les infirmières formées sous le programme de 1972, dans la classe d'âge des 35-44 ans quelle que soit l'appartenance religieuse. Néanmoins, on peut constater que la « douleur salvatrice », encore ancrée dans notre culture le serait surtout chez celles qui ne côtoient plus ou peu le milieu chrétien et qui ainsi n'ont pas suivi l'évolution du discours de l'Eglise Catholique.

En ce qui concerne le sens de la vie, quels que soient le programme de formation, l'âge, l'appartenance religieuse, la réponse est affirmative à l'unanimité.

La question était formulée en terme de « la mort, la souffrance, la vie, la maladie **peut-elle** avoir un sens? Les infirmières ont peut être interprété cette formulation comme se rapportant aux cas qu'elles auraient déjà vus auxquels certains patients **auraient pu** donner un sens?

D'autre part, on se demande s'il n'y a pas une certaine réalisation, une surdétermination concernant le sens possible... le sens est-il un principe d'action, une valeur non critiquée qui permettrait aux soignants de pouvoir travailler dans ces services où le décès du malade représente le principal mode de sortie...

Il existerait donc une surdétermination des infirmières concernant le sens possible surtout chez les infirmières issues du programme de 1972, de la classe d'âge des 35-44 ans, le plus souvent appartenant à la catégorie des non croyants et des indécis.

5. COMPARAISON ENTRE LES RÉSULTATS « INFIRMIÈRES » ET LES RÉSULTATS « PATIENTS »

Si l'on compare les résultats des infirmières avec ceux obtenus dans une étude parallèle auprès des patients, diverses remarques peuvent être faites. Concernant les mots évoquant la spiritualité, il apparaît que les infirmières semblent surestimer le religieux (foi, religion, esprit, croyances) dans la spiritualité (sens de la vie) alors que les patients privilégient les mots d'espoir, d'amour, de sens de la vie, d'existence. On a ainsi une population soignante un peu éloignée de la réalité des patients. Il est clair que ces deux populations n'ont pas les mêmes préoccupations : l'une vit la mort de l'autre alors que cette dernière vit sa propre mort.

On peut se demander si ces réponses des soignantes ne sont pas liées à l'histoire de leur profession marquée de longue date par un modèle d'infirmières religieuses : être soignante, c'était privilégier le devoir, la soumission et l'altruisme et dans le même temps c'était acquiescer une certaine culture dans le domaine religieux. Valeurs soignantes? Valeurs liées aux soins palliatifs? Valeurs féminines? Valeurs philosophico-religieuses liées à notre culture?

Les infirmières sont peut-être en recherche de leur spiritualité; ou alors, leurs réponses concernant la spiritualité et la religion s'expliquent mieux car elles auraient des questions, mais pas de réponses ou pas encore ?

Par ailleurs, deux mots sont exprimés par les malades plus que par les infirmières : espoir et amour, magnifique message pour ces patients en fin de vie... par contre, tous sont d'accord pour définir la spiritualité comme quelque chose qui donne sens à la vie.

Concernant le sentiment de malaise éprouvé par les patients, ils ont été 25 sur 27 à dire que cela leur arrive, alors que 10 infirmières soit la moitié pensent que cela se produit rarement ou même jamais. Une partie des infirmières ne discerneraient pas chez les patients ces états de malaise liés à une éventuelle détresse spirituelle. Cela correspond peut-être à l'une

des approches cités par FARRAR HIGHFIELD et CASON (1983) qui distinguent trois approches philosophiques des patients ayant des besoins spirituels :

- * la dimension spirituelle est intégrée comme faisant partie de la dimension psychosociale;
- * la dimension spirituelle est niée à cause des propres peurs de l'infirmière
- * la dimension spirituelle est définie comme élément propre.

Il est vraisemblable que l'échantillon des infirmières de notre étude reflète ces trois approches, bien que cela n'ait pu être mesuré.

Dans l'étude de FARRAR HIGHFIELD et CASON (1983) basée sur la troisième approche (spiritualité définie comme élément propre), il a été démontré sur un échantillon de 100 soignants que les soignants identifiaient les problèmes spirituels s'il y avait une référence à Dieu ou à des croyances religieuses.

Lorsque cette référence était absente, les éléments étaient mis dans le domaine psychosocial. Le seul problème considéré à la fois comme problème proprement dit du malade et appartenant à la dimension spirituelle était « s'interroger sur le sens de la souffrance et de la mort ».

L'étude conclut donc que les besoins spirituels des patients ne sont pas reconnus dans la majorité des cas, même si la dimension spirituelle est définie comme élément propre.

Dans le cadre de notre étude, seules deux caractéristiques relatives au domaine psychosocial ont été retenues « sentiment de vide spirituel » et « recherche d'un soutien spirituel » tout en intégrant l'amour, la transcendance, les valeurs... ce qui a pour conséquence que la dimension spirituelle reste floue et unique!

Selon FALHBERG et FAHLBERG (1991) la nature spirituelle d'un individu se tient au-delà du domaine de la recherche traditionnelle et ne peut donc pas être observée avec des méthodes rationnelles ou empiriques. Elle résiderait dans la conscience et serait une activité plutôt qu'un résultat. Ce processus est ainsi différent pour chaque individu : le but est alors de comprendre le processus et de déterminer comment les individus facilitent le développement en eux-mêmes.

Cependant, en ce qui concerne les signes caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » les infirmières ont majoritairement retenu :

- l'expression d'un besoin d'aide spirituelle et/ou religieuse (personne, objet, sacrement) que moins d'1/5 des patients a osé exprimer. Il faut noter qu'exprimer

ce type de besoin nécessite de l'avoir identifié en tant que tel, donc d'avoir analysé ses perceptions, d'en avoir trouvé la cause et d'oser le formuler. Comme l'ont dit certaines infirmières, il n'est pas certain que cela puisse se dire, même en unités de soins palliatifs ;

- l'existence d'un conflit interne relatif à ses attitudes, croyances, valeurs, relation à Dieu. Cette caractéristique n'est pas apparue en tant que telle chez les patients; certains osaient à peine dire qu'ils avaient des sentiments d'incertitude, d'ambivalence, de doute de crainte d'être jugé.

Si l'on se réfère à la pyramide de MASLOW (1989), les besoins de sécurité, ici vis à vis des soignants, sont au niveau 2 alors que l'actualisation de soi est au niveau 5... Il faudrait donc du temps pour établir une confiance réciproque, pour oser formuler « le conflit » ;

- les interrogations sur le sens de la maladie, de la souffrance, de la vie, de la mort ont été mentionnées par la moitié des malades. Ce sont pour eux les caractéristiques majeures du sentiment de malaise ressenti. Les infirmières ne se sont donc pas trompées en les retenant en tant que telles. C'est vraisemblablement à partir de leur expérience (4 ans en moyenne en unité de soins palliatifs) qu'elles ont raisonné.

Les caractéristiques mineures (sentiments de doute, de colère, de peur) ont été peu exprimées par les patients voire pas du tout en ce qui concerne celles spécifiques à la religion.

Celles qui ont été éliminées par les infirmières sont non spécifiques au diagnostic et là encore, il est possible de penser que les infirmières ont raisonné avec justesse.

Il faut rappeler que ce diagnostic a été élaboré en 1978 par les infirmières nord-américaines et qu'il existe une différence nette en matière de culture, notamment en matière de religion et de spiritualité. Les européens considèrent le religieux et le spirituel comme un « jardin secret » ce qui a d'ailleurs été verbalisé par certains d'entre eux.

Dans le cadre de cette étude malgré des interrogations sur le sens qui prédominent, il existe une réelle difficulté à identifier le diagnostic de détresse spirituelle car :

- les besoins spirituels ne sont pas reconnus s'il n'existe pas de référence à Dieu ou à des croyances religieuses ;
- un certain nombre de caractéristiques du domaine psychosocial sont éliminées par les infirmières et retenues par un patient sur 5 (anxiété, culpabilité, troubles de l'humeur);

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

- un malaise d'ordre spirituel existe chez presque tous les patients mais il n'est pas toujours identifié par les infirmières;

Pour le sens trouvé à la vie, à la mort, à la maladie, à la souffrance, on note une surdétermination des infirmières par rapport aux patients. Cette surdétermination du sens peut interroger. Si l'on se réfère au sens de la vie, un certain nombre de patients a dit que cette expérience de la maladie, voire de la souffrance les a amenés à pousser leurs propres limites : ce qu'ils ont vécu (expériences, pensées, actes, souffrances) n'est pas perdu à leur avis, et cela personne ne peut leur enlever... ce qui est pour eux un pouvoir ultime et un pouvoir suprême.

Cette idée évoque la pensée de NIETZCHE (1982) « *ce qui ne m'anéantit pas me rend plus fort* ». . . Cela signifierait que définir le sens de la vie de façon générale est impossible car aucune situation ne peut se répéter et chaque situation exige une réponse particulière.

Selon les patients rencontrés, ils ont réagi de façon différente : soit en se battant ou en s'immergeant dans l'action, soit en s'adonnant pour certains à la méditation en s'accomplissant ainsi dans la spiritualité, soit en acceptant le destin et en « portant leur croix »

Selon FRANKL (1988), « *comme chaque situation représente un défi pour l'homme, la quête du sens de la vie peut en fait être posée à l'envers. En fin de compte, l'homme ne devrait pas se demander quelle est sa raison de vivre mais bien reconnaître que c'est à lui que la question est posée* ».

A noter que la souffrance et la mort sont les deux items qui ont obtenu les moins bons résultats. Il semble que ces deux éléments puissent enlever si ce n'est tout son sens à la vie, au moins une partie.

Par ailleurs, existe-t-il une souffrance des soignants liée au non-sens que renvoient certains malades qui conduirait les infirmières à élaborer une certaine idée du sens à la place des malades?

Reconnaître l'autre, c'est prendre le risque de l'écoute, en se départissant partiellement de son pouvoir, afin que puisse s'instaurer une parole réelle : au risque de sa propre remise en cause..

Concernant les mots évoquant la religion on peut noter que ce sont les trois mêmes mots qui ont été classés aux trois premières places par les infirmières comme par les patients (Dieu, Foi, Prière). Les mots

« lieu de culte » et « pratiques, rites » obtiennent des scores élevés chez les infirmières alors que chez les patients ils ont obtenu moins d'une réponse sur deux.

On peut s'interroger sur ce « survoltage » des infirmières concernant la religion alors qu'à la question concernant l'existence de Dieu 1/5 des infirmières dit que « Dieu, quel que soit le nom qu'on lui donne existe vraiment » contre 59% des patients. La réponse se trouve peut-être chez les « indécises » qui représentent presque la moitié des infirmières.

Le croisement avec la question concernant les actions mises en place pour identifier le diagnostic infirmier de détresse spirituelle, confirme ce « survoltage » puisque 1 infirmière sur 2 fait appel au représentant du culte concerné et que nous avons noté que pour près de la moitié des infirmières il y avait un amalgame entre religion et spiritualité.

Le psychologue est appelé dans une situation sur 3, « la spiritualité relative à l'esprit » représente près de 3/4 des réponses.

Les moyens utilisés pour évaluer la détresse spirituelle sont peut être en cause puisque :

- la communication verbale est citée par 12 infirmières : communication verbale qui représente le premier niveau en terme de communication (SALOME, 1990).
- la communication non verbale est citée par 1/3 des infirmières ce qui représente le niveau 2 dans la communication, c'est à dire basé sur le ressenti (par définition subjectif).
- le niveau 3 en matière de communication, centré sur les croyances n'a pas été cité en tant que tel.

Une des raisons possibles pouvant expliquer cette difficulté d'évaluation est peut être que les infirmières, au vu du caractère unique de chaque situation, deviennent dépendantes de la capacité de chaque individu à communiquer le sens de sa spiritualité .

Alors, selon HELIKER (1992) « *pour voyager avec un patient dans cette discussion, il faut en premier avoir reconnu son propre chemin spirituel et être prêt, à un certain niveau, à partager le processus, diminuant ainsi les barrières et éliminant les biais* ».

STILES (1990) a identifié 7 sortes de croissance personnelle chez les infirmières :

- apprendre à être confronté à sa propre mort;

- apprendre sur soi ;
- développer sa foi et l'absolu (plus haut qu'être) ;
- transcender ses limites ;
- apprendre à avoir des attentes réalistes;
- affronter le chagrin de l'autre;
- clarifier sa responsabilité personnelle.

Aucune formation n'apprend cela, il faudrait donc que les infirmières arrivent à identifier leur propre chemin personnel c'est à dire à grandir de façon individuelle...

La capacité à diagnostiquer la détresse spirituelle devient une habileté que la plupart des professionnels trouverait peut-être soit menaçante, soit frustrante. Oser s'aventurer de façon réfléchie, sans effacer l'unicité de la personne, et de ce fait se compromettre soi-même, n'est pas une tâche facile!

L'infirmière doit affronter ce dilemme : la relation infirmière-patient s'inscrit dans une relation d'aide et elle ne doit pas s'inscrire dans une relation de compassion « souffrir avec » ; on peut alors comprendre la prudence des infirmières, voire les stratégies afin de ne pas se hasarder... l'appel du psychologue ou du représentant du culte fait peut être partie de celles-ci même si une étude montre que 35% des rencontres avec un représentant du culte ne sont pas adaptées car la demande du patient n'est pas une demande religieuse.

Dans cette perspective, les éléments demandés par les infirmières pour mettre en place d'autres actions semblent rassurants mais peu efficaces au vu des remarques précédentes. Des connaissances relatives aux religions, aux cultures et aux rites sont certes nécessaires pour ne pas faire d'impair, mais elles ne sont pas à elles seules suffisantes.

Le consensus d'équipe sur ce que peut être une détresse spirituelle est peu probable. Une réflexion en équipe peut amener chacun à se mettre en route pour clarifier sa propre spiritualité, mais certains pré-requis d'un travail d'équipe sont essentiels avant tout travail sur ce thème. PLENCHETTE-BRISSONNET (1982) et MUCCHIELLI (1978) ont identifié différents pré-requis au travail d'équipe :

- un système de valeurs commun explicité afin de créer une communauté de culture;
- un projet fondé sur un objectif de production et des objectifs spécifiques (accord sur les buts);
- une communication efficace et structurée;
- un fonctionnement qui modifie le travail individuel et qui est basé sur des relations interpersonnelles permettant la cohésion et la communication.

Ces éléments sont à appréhender dans une perspective dynamique, c'est à dire qu'ils ne sont pas acquis une fois pour toutes. D'ailleurs, le **turn-over** existe aussi dans ces unités bien que la moyenne de durée d'exercice professionnel des infirmières au jour de l'étude soit de 4 ans.

Selon PLENCHETTE-BRISSONNET (1982) il existe un mythe fréquent en unité de soins palliatifs où l'on doit faire face à des charges affectives et émotionnelles fortes générées par le quotidien de la mort. C'est le « mythe de l'amour » car il est fréquent de croire que l'on doit s'aider, s'entraider, se soutenir (autrement dit s'aimer). « *On se fonde d'autant plus sur l'affectif que la référence à une méthodologie rigoureuse de travail est absente* ». On est centré sur le patient, ses attentes, ses désirs en fin de vie et l'organisation des soins découle de ces valeurs. Il suffit que l'équipe « ne s'aime plus » pour qu'elle éclate avec ses répercussions sur les soins.

Eviter les conflits, donc les risques potentiels de perte d'amour, c'est risquer de gommer les différences et donc limiter les possibilités de négociation dans le groupe donc « censurer » certains objectifs du projet. Les apartés, certaines réponses dans les questionnaires me laissent fort à penser qu'en matière de spiritualité chacun se tait afin d'éviter d'éventuels conflits... La cohérence dans le suivi me semble relever des mêmes difficultés.

Au vu de la diversité des réponses sur les deux unités, il semble qu'il faille d'abord réaliser ce travail d'équipe avant de s'investir sur un sujet aussi sensible que la spiritualité.

Un des aspects les plus importants de la prise en charge des besoins spirituels, c'est leur unicité. Il n'y en a aucun vrai ou faux, grand ou petit, complet ou incomplet. Le besoin spirituel est relatif à la personne et à sa spiritualité.

MUNLEY (1983) fournit trois buts essentiels des soins spirituels :

* instaurer une relation de confiance, d'authenticité; Selon BENNER (1995) le soin est un processus interactif par lequel l'individu aide l'autre à grandir, à se réaliser et à se transformer. Il est basé sur la confiance entre le soignant et le soigné permettant l'établissement d'une relation. La confiance serait l'ingrédient le plus fondamental dans la relation : elle inclut l'acceptation et le respect. Dans un environnement de confiance, l'infirmière considère le malade comme une personne auto-déterminée, non comme sa propre projection. Cette notion de respect a d'ailleurs été soulignée par les patients.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

* promouvoir la relation interpersonnelle (systèmes de soutien); PATERSON et ZDERAD (1976) cités par STILES (1990) ont affirmé que la relation entre le patient et l'infirmière est intersubjective et fondée sur le dialogue... «*l'infirmière fonctionne à l'intérieur de réseaux complexes, de relations inter-humaines qui affectent le dialogue de la fonction infirmière... quand l'infirmière et le patient se rencontrent dans la pratique de soins, tous les deux ont à faire l'un avec l'autre. Comme tous les deux sont des êtres humains, leur interactivité signifie leur commune identité d'Être*».

On a vu les descriptions sur la relation infirmière - patient faites par WATSON (1985) : tous considèrent cette relation comme une relation de soin **transpersonnelle** et une union avec une autre personne ce qui implique une réciprocité. Ce serait donc « être avec » plutôt que « faire à ».

* améliorer les quêtes personnelles de sens (croyances personnelles). Nous avons vu que tous les individus ont leur propre système de croyances, unique, qui leur permet de trouver du sens et de l'espoir en présence de maladie. Pour certains, la maladie était une « bénédiction » les appelant à se dépasser et leur permettant de retrouver un réseau relationnel. Pour d'autres, c'était une véritable épreuve, un chemin de croix « insensé », mais de toute façon chacun désirait que ses valeurs, attitudes, croyances, comportements soient respectés.

Ces trois points mettent l'accent sur une qualité d'authenticité dans la relation témoignée à travers les actes de soins, la communication, la résolution de problème et une nécessaire complémentarité des professionnels... source de confiance et d'espoir (lié à croire à...) à laquelle le malade aspire. L'idée ne viendrait à personne de priver le malade d'un soin dont il a besoin, pareillement, peut-on le priver de cette confiance qui a un moment donné devient le besoin prioritaire?

En résumé

Les infirmières concernées par l'étude ont dans leur grande majorité une connaissance intuitive des principales caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » même si ces signes ne sont pas formulés de manière identique à celle de leurs collègues américaines.

Cette connaissance ne semble pas très liée aux formations reçues mais plutôt à l'expérience professionnelle acquise dans plusieurs spécialités et peut-être à l'histoire personnelle.

Leurs réponses n'expriment pas de différences importantes avec celles des patients. Cependant, les senti-

ments de malaise à causes spirituelles, exprimés par les patients, ne seraient pas toujours identifiés par les infirmières. Les moyens (la formation et notamment le travail en équipe) mis à leur disposition sont peut-être déficients.

Peut-on mettre en place une évaluation « systématique » à l'aide d'échelles telles que celles utilisées dans cette étude ?

Pour les actions, l'appel à des spécialistes d'un culte n'est pas toujours ce que souhaite le patient, l'appel au psychologue non plus. Pourtant, le malaise survient surtout dans la solitude... on se retrouve donc confronté à des actions de type relation d'aide avec écoute active.

Quelques propositions soignantes peuvent être formulées dans cette optique :

- Ecouter : c'est la première activité et la plus importante de l'activité de soutien dans la détresse spirituelle mais avant il faut avoir clarifié son propre système de valeurs car ce qui fait obstacle à la qualité de l'écoute c'est généralement la peur que nous avons d'être témoins d'une souffrance face à laquelle nous sommes impuissants;

Cette écoute nécessite aussi le soutien des autres collègues soit une « écoute communautaire ».

L'écoute intuitive peut être développée par des compétences acquises à travers l'expérience de la vie personnelle et professionnelle;

Accepter l'autre avec ses hésitations, ses avancées, ses reculs, sa recherche;

Explorer avec lui où il veut aller mais c'est le malade qui garde l'initiative du chemin à emprunter;

N'offrir aucune réponse prête;

- Etablir une relation de confiance;

- Réinvestir l'espoir;

- Faciliter le travail de clarification des valeurs, de relecture de vie « thérapie du souvenir » ;

- Aider au travail de deuil mais aussi au travail concernant la rancune ou la culpabilité;

- Soutenir l'affect, et la prise de décision;

- Renforcer le soutien psychologique;

- Intervenir dans les moments de crise et traiter l'anxiété;

Etre présent;

- Intégrer la spiritualité dans le processus d'assurance qualité;

- Prendre conscience du rôle clé de l'infirmière dans le système de soins mais percevoir la nécessité d'un travail en équipe multidisciplinaire.

Cette étude a porté sur des infirmières spécialisées dans les soins palliatifs et recrutées en fonction de compétences antérieures pour la plupart. Qu'en est-il dans les autres services ?

Comment aider les infirmières à vivre cela au quotidien afin qu'elles ne ressentent pas fréquemment le « malaise » ressenti par l'auteur de l'étude ?

D'autre part, il apparaît que ce diagnostic infirmier ne concerne pas seulement les personnes en fin de vie, la mort est une situation de crise, la maladie aiguë ou chronique aussi... mais d'autres situations qui sont à priori des situations heureuses peuvent être elles aussi des situations de crise telle la naissance par exemple.

Aussi faudrait-il élargir cette étude à d'autres populations. Dans une étude ultérieure, il faudrait aussi étudier dans quelle mesure le malade donne du sens à ce qu'il vit.

CONCLUSION

Naître, c'est en même temps être condamné à mourir un jour. Tant que ce jour est suffisamment lointain, chacun peut écarter de sa pensée l'idée de la mort et faire comme si cette éventualité n'existait pas. Mais, certains événements dont la maladie rappellent à l'homme le fait qu'il est mortel.

Parallèlement, pour beaucoup la mort est devenue insupportable, effrayante : elle est aussi devenue hospitalière. La société, l'entourage renforcent le mécanisme d'occultation qui joue un rôle de protection; Or, c'est la conscience de sa finitude qui alimente en l'homme une interrogation sur le sens de son existence...

Accompagner un malade en fin de vie, c'est permettre au malade de cheminer et peut être de trouver un sens à ce qu'il vit; c'est aussi l'aider à demeurer vivant! Le soignant est exposé aux questionnements du mourant et cela peut le déstabiliser car il se sent loin de sa « fonction professionnelle ». Aussi, ce travail en Sciences Infirmières a-t-il pris en compte le concept de soins (dans le sens de « prendre soin » qui oserait favoriser l'émergence qui serait d'ordre spirituel.

La détresse spirituelle peut être décrite comme l'échec d'investir sa vie avec un sens. C'est une condition qui peut être rencontrée par les infirmières dans une variété de situations notamment celles des patients en fin de vie. Cette étude examine certains problèmes et certaines compétences pratiques nécessaires dans la

prise en charge infirmière de ceux qui font l'expérience d'une telle détresse.

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

Les infirmières hésitent à demander à la personne quel est son bien-être spirituel parce qu'elles ne savent pas comment commencer, que faire, ou comment faire une évaluation spirituelle : elles cherchent un modèle à suivre pas à pas voire un protocole facile à suivre, qui sera sûr, sans danger et sans risque.

Le concept de spiritualité reste vague sans accord général vers une définition opérationnelle. En référence au diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », Il est nécessaire de développer le concept de besoins spirituels avant que la spiritualité ne soit pleinement comprise et utilisée dans les diagnostics infirmiers cliniques.

La définition du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » ne décrit pas convenablement la dimension spirituelle et la détresse spirituelle. Les insuffisances de pouvoir discriminatoire (jugement diagnostique), de flexibilité, de perspectives globales ajoutent à un manque d'utilité de ce diagnostic infirmier pour le soignant.

Le soignant n'est pas préparé à réaliser pleinement ce domaine. En témoignent le manque de documentation dans la pratique clinique et les résultats des interviewes.

Les déficits de la formation initiale et professionnelle des infirmières ont été notés dans cette étude ce qui induit une difficulté majeure à rencontrer les besoins spirituels des malades. Il semble que l'histoire de vie du soignant soit un des éléments déterminants pour oser s'aventurer dans cette approche spirituelle.

Cette étude montre que presque tous les patients présentent un état de détresse au moins une fois, alors que seulement un peu plus d'un tiers des soignants l'identifient, bien qu'ils aient une connaissance intuitive des principales caractéristiques du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », ce qui semble indiquer qu'il reste à trouver des solutions pour progresser dans cette prise en compte de la « réalité » des malades.

Les interrogations existentielles prédominent alors le sens de la vie, de la mort, de la souffrance, de la maladie.

L'engagement à un paradigme holistique exige la reconnaissance de la dimension spirituelle et la sensi-

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DÉTRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

bilisation aux diverses caractéristiques de détresse spirituelle. L'infirmière n'est pas incompetente pour traiter de ce registre : Il est possible de la qualifier davantage afin que ce diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » soit davantage opérationnel :

* En clarifiant les concepts de « spirituel » et de « religieux », voire les concepts de « spirituel » et de « psychologique » ;

Si les infirmières distinguent ce qu'elles veulent dire par soin religieux et spirituel, elles seront alors capables de fournir les soins appropriés. L'évaluation des besoins et les interventions de soins seront d'autant plus facilement accouplées que les concepts seront clairement définis.

* En considérant « l'approche spirituelle » dans la formation initiale et professionnelle car prendre en charge le domaine spirituel est beaucoup plus que le développement d'une gamme de compétences, de conseils; cela implique le soignant entièrement et cela peut parfois déséquilibrer son système de valeurs et de croyances. C'est aussi reconnaître qu'il y a des moments où il n'y a pas de réponses aux problèmes « de sens ».

* En consolidant l'aptitude à accompagner notamment par un travail d'équipe multidisciplinaire formalisé par un projet, fondé sur des valeurs communes explicitées, permettant ainsi une maturité professionnelle dans ce travail d'accompagnement.

S'il survient une question théologique spécifique, l'infirmière devra oser dire qu'elle n'a pas les réponses et alors demander à un référent spirituel approprié ou à un aumônier... En dehors de ces personnes, l'infirmière peut être la personne la plus importante pour le malade.

Selon cette étude les soins religieux consistent notamment à aider les personnes à maintenir leur système de croyance et leur pratique du culte (prière) alors que les soins spirituels consistent à aider les malades à identifier le sens et le but de leur vie, à maintenir des relations personnelles et à transcender un moment donné. Dans ce travail d'accompagnement et de soutien, une équipe pluridisciplinaire s'impose.

Cette étude a montré, si besoin en était, combien certains moments étaient propices à la relation verbale et combien d'autres moments étaient propices à la thérapie du silence : Tout cela relève pour une part de l'intuition personnelle et l'on ne peut envisager que ceux qui doivent prendre une part active dans l'accompagnement des mourants, ne puissent avoir que des connaissances professionnelles à l'exclusion d'autres connaissances issues de leur sensibilité personnelle!

BIBLIOGRAPHIE

(Ne sont cités ici que les articles et ouvrages correspondant à cet article)

ABIVEN M., 1990, *Vivre avec celui qui meurt*, Centurion, Paris.

ADAM E., 1991, *Etre Infirmière : un modèle conceptuel*, Editions Etudes Vivantes, Laval (Québec), 3ème édition, 151 pages.

ADAM P., HERLICH C., 1977, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université, Paris, Collection 128, 127 pages.

AFEDI, 1995, *La lettre de l'AFEDI*, 7, 1-12.

ARIES P., 1977, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris, 607 pages.

ARRETE, 1961, du 17 juillet portant sur le programme d'enseignement : études préparatoires au diplôme d'Etat d'infirmière, J.O du 21 juillet 1961.

ARRETE, 1972, du 5 septembre portant sur le programme d'études du diplôme d'Etat d'infirmière, J.O du 7 septembre 1972.

ARRETE, 1979, du 12 avril portant sur le programme d'études préparatoires au diplôme d'Etat d'infirmier ou d'infirmière, J.O du 14 avril 1979.

ARRETE, 1992, du 23 mars portant sur le programme d'études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier, J.O du 25 mars 1992.

BACHELIER, 1988, cité par LAFON R., *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*, PUF, Paris, 1973.

BALLEYDIER M., 1988, *Les besoins spirituels des personnes en fin de vie*, bulletin JAMALV, Grenoble, 12, 2-7.

BAUDOIN J.L., BLONDEAU D., 1993, *Ethique de la mort et droit à la mort*, PUF, Paris, 127 pages.

BELCHER A., DETTMORE D., HOLZEMER S.P., 1989, *Spirituality and sense of well-being in persons with AIDS*, *Holistic Nursing Practice*, 3(4), 16-25.

BENNER P., 1995, *De novice à expert : excellence en soins infirmiers*, Inter Editions, Paris, 253 pages.

BIOT C., 1989, *La démarche soignante face à l'homme soigné : respect des hommes et leur consentement*, Journées de perfectionnement du C.C.P.S., 126-138.

CARPENITO L.J., 1988, *Nursing Diagnosis : Application to a clinical practice*, Lippincott, Philadelphia, 3ème édition cité par CARPENITO, 1995.

CARPENITO L.J., 1990, *Diagnostic infirmier : du*

concept à la pratique clinique, **Medsi**, Mac Graw Hill, Paris, 2ème édition, 898 pages.

CARPENITO L.J., 1995, *Diagnostics Infirmiers*, Inter Editions, Paris, 5ème édition, 1178 pages.

CARSON V., SOEKEN K.L., SHANTY J., TERRY L., 1990, Hope and Spiritual Well-being : Essentials for Living with AIDS, Perspectives in **Psychiatric Care**, vol 26, 2, 28-32.

CHALIFOUR J., 1989, La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique, humaine, Paris, **Lamarre**, 296 pages.

CHARTE des soins palliatifs, 1984, élaborée par le comité de l'ASP, adoptée dans toute la France, 9 articles.

CHARTE du patient hospitalisé, 1995, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai.

CIRCULAIRE, 1986, DGS/3D, du 26 août, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (non parue au J.O).

CLARK C., CROSS L, DEANE D., LOWRY L., 1991, Spirituality; integral to quality care, *Holistic Nursing Practice*, vol 5, 3, 67-76.

CLINEBELL, 1976, cité dans Standards of Care, The Royal Marsden Hospital, **Blackwell**, 1993, 240 pages.

COLLIERE M.F., 1978, Les soins infirmiers, revue Soins, 23, 2, 47-52.

DECRET, 1981, n° 81-539 du 12 mai relatif à l'exercice de la profession d'infirmière, Article 1, J.O du 15 mai 1981.

DECRET, 1993, n° 93-345 du 15 mars relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, J.O du 16 mars 1993.

DECRET, 1995, du 6 septembre portant code de déontologie médicale, J.O du 8 septembre 1995.

DESCHAMPS D., 1989, Le cancer éprouvé, un temps pour comprendre.., bulletin *Jamalv*, Grenoble, 17, 3-7.

DOENGES E., MOORHOUSE M.F., 1994, *Diagnostics infirmiers et interventions*, Inter Editions, Paris, 2ème édition, 656 pages.

DONABEDIAN A., 1984, quality, cost and cost containment, *Nursing Outlook*, 32, 3, 142-145.

DURKEIM, 1912, cité par SILLAMY N, 1980, dictionnaire de psychologie, Bordas, Paris, 1287 pages.

EMBLEM J.D., 1992, Religion and Spirituality Defined According to Current Use in Nursing Literature, *Journal*

of Professional Nursing, vol 8, 1, 41-47

FAHLBERG L.L. et FAHLBERG L.A., 1991, Exploring spirituality and consciousness with an expanded science : beyond ego and empiricism, phenomenology, and contemplation, *American Journal of Health Promotion*, 5, 273 -281.

FARRAR HIGHFIELD M., CASON C., 1983, Spiritual needs of patients, *Cancer Nursing*, 187-192.

FEHRING R., 1987, Methods to validate nursing diagnoses, *Heart and Lung*, 17, 625-629.

FOULQUIE P., 1971, Dictionnaire de la langue pédagogique, Presses Universitaires de France, Paris, 492 pages

FRANKL V.E., 1988, 1993, Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie, Editions de l'Homme, Québec, 164 pages.

FRY V., 1953, cité par CARPENITO L.J., 1995, *Diagnostics infirmiers*, Inter Editions, Paris, 5ème édition, 1178 pages.

GERMINO B., Mc CORKLE R., 1985, Acknowledged awareness of life threatening illness, *International Journal of Nursing Studies*, 22, 33-44 cité par REED P., 1987.

GLOCK, 1965 cité par BOUDON R. et LAZARFELD P., 1965, le vocabulaire des sciences sociales, Mouton, Paris, 49-59.

CORDON M., 1982, 1991, *Diagnostic infirmier : méthodes et applications*, Mac Graw Hill, Montréal, 589 pages

GRANSTROM S., 1985, Spiritual nursing care for oncology patients : topics in clinical nursing, 7, 39-43.

GRAVES C., 1983, Counterpoint : religion cause or cure? Perspectives in *psychiatric care*, 21, 27, 36-38.

HARMON Y., 1985, The relationship between religiosity and health, *Health Values*, 9(3), 2325 cité par MANSEN T.J., 1993.

HATTON F, 1990, PETRI (Prévention et Epidémiologie des Tumeurs en Région Ile de France) colloque du 26 janvier « Mourir à domicile ou en institution : aspects socio-économiques.

HELIKER D., 1992, Reevaluation of a Nursing Diagnosis : Spiritual Distress, *Nursing Forum*, vol 27, 4, 15-20.

HENDERSON V., 1969, Principes fondamentaux des soins infirmiers, Conseil International des Infirmières, Genève, 62 pages

HERVIEU-LEGER, 1990, Les manifestations contempo-

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE » UNE REEVALUATION NECESSAIRE

- raines du christianisme dans la modernité in christianisme et modernité, Cerf, Paris, cité par LAMBERT Y. in RIFFAUT, 1994.
- JOMAIN C., 1984, Mourir dans la tendresse, Le Centurion, Paris, collection Infirmières d'aujourd'hui, n° 32, 203 pages.
- JUNG C.G., 1988, *L'Homme à la découverte de son âme*, Albin Michel, Paris, 352 pages.
- KEROUAC S., 1994, La pensée infirmière : conceptions et stratégies, Maloine, Paris, 162 pages.
- KUBLER-ROSS E., 1975, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides, Genève, 279 pages.
- KUBLER-ROSS E., 1985, La mort dernière étape de croissance, Editions du Rocher, Monaco, 217 pages.
- LAFRENIERE S., 1995, A la découverte du métaparadigme infirmier, l'infirmière du Québec, septembre - octobre, 33-37.
- LAMBERT Y., 1985, Dieu change en Bretagne, Cerf, Paris.
- LAMBERT Y., 1992, Crépuscule des religions chez les jeunes? jeunes et religions en France, *l'Harmattan*, Paris, collection logiques sociales.
- LOI, 1978, n° 78-615 du modifiant les articles L. 473, L. 475 du Code de la Santé Publique relatifs à la profession d'infirmier ou d'infirmière, J.O du 1^{er} Juin 1978.
- LOI, 1991, n° 9 I-748 du 31 juillet portant réforme hospitalière, J.O du 2 Août 1991.
- LOI, 1995, n° 95-116 du 4 février portant diverses mesures d'ordre social du Code de la Santé Publique, J.O du 5 février 1995.
- MANSEN T.J., 1993, The Spiritual Dimension of Individuals : Conceptual Development, Nursing Diagnosis, vol 4, 4, 140-147.
- MASLOW A., 1989, Vers une psychologie de l'Être, Fayard, Paris, 254 pages.
- MATRAY B., 1989, Besoins spirituels des malades en fin de vie, Unité des Chrétiens, 74, II-1 2.
- MATRAY B., 1994, Cours « Les besoins spirituels » du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement du 10 février, Université Paris Sud.
- MATRAY B., 1996, Entretien du 25 novembre, Centre Sèvres, Département d'Éthique Médicale, Paris.
- MC FARLAND G.K., MC FARLANE E.A., 1989 et 1995, Traité de diagnostic infirmier, Inter Editions, Paris, 830 pages
- MICHELAT G., POTTEL J., SUTTER J., MAITRE J., 1991, La France est-elle encore catholique? Cerf, Paris.
- MISRAHI, 1985 cité dans Encyclopédia Universalis, Paris, Corpus 9, 789-791.
- MOLLIER A., LECOMTE C., 1990, Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité, bulletin Jamalv, Grenoble, 22, 7-1 1.
- MORIN E., 1975, L'homme et la mort, Seuil, Paris.
- MUCCHIELLI R., 1978, Le travail en équipe, EME - ESF, Paris, collection formation permanente en sciences sociales, 98 pages + 47 pages.
- MUNLEY A., 1983, The Hospice Alternative : a new context for Death and Dying, Basic Books, New York, cité par CLARK C., CROSS J. DEANE D., LOWRY L., 1991.
- NANDA, 1978, cité par ANADI, Diagnostics Infirmiers : définitions et classification, Inter Editions, Paris, 197 pages.
- NIETZSCHE, 1982, Le Gai Savoir, Gallimard, Paris, collection folio essais, 384 pages.
- O'BRIEN M., 1982, The need for spiritual integrity : Human needs ant the nursing process, Norwalk, CT, Appeton-Century-Crofts, cité par MANSEN T.J., 1993.
- ODIER C., 1990, l'accompagnement spirituel, les besoins du malade dans la pratique quotidienne, bulletin Jamalv, Grenoble, 22, 34-42.
- PATERSON J., ZDERAD L., 1976, Humanistic Nursing, Wiley, New York cité par STILES, 1990.
- PIERON H., 1979, Vocabulaire de la psychologie, Presses Universitaires de France, Paris, 587 pages
- PILES, 1990, Providing Spiritual Care, Nurse Education, 15, 1, 36-41 cité par CARPENITO, 1995.
- PILLOT J., 1987, Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie in SCHAE-RER R., soins palliatifs en cancérologie et à la phase terminale, Doin, Paris.
- PILLOT J., 1988a, Aspects psychologiques et relationnels dans la phase terminale, Mourir et voir mourir, revue Soins, 508, 19-25.
- PILLOT J., 1988b, Les besoins spirituels du mourant, bulletin Jamalv, Grenoble, 12, 19- 2 1.
- PILLOT J., 1992, l'approche psychologique des malades en fin de vie, la revue du Praticien - Médecine générale, tome 6, 15 juin, 182, 1397-1404.
- PLENCHETTE-BRISSONNET C., 1982, Une méthode

de travail en équipe, ESF, Paris, 137 pages.

RALEIGH E., 1980, An investigation of hope as manifested in the physically ill adults, *Research in Nursing and Health*, 10, 335-344, cité dans CARSON et al., 1990.

RAPPORT NEUWIRTH, 1992, présenté au sénat le 12 décembre « prendre en charge la douleur »

REED P., 1986, Religiousness among Terminally Ill and Healthy Adults, *Research in Nursing and Health*, 35-41.

REED P., 1987, Spirituality and Well-Being in Terminally Ill Hospitalized Adults, *Research in Nursing and Health*, 10, 335-344.

RIFFAULT H., 1994, Les valeurs des Français, Presses Universitaires de France, Paris, 332 pages.

ROBERT P., 1992, Dictionnaire analogique et alphabétique de la langue française, Le Robert, Paris, tome 1, 2172 pages

ROBERT-LACAZE J., 1984, Un supplément d'âme pour les soins infirmiers, *Amiec*, 3-4, 1737.

ROY D., 1987, The spiritual need of the dying, *Journal of Palliative Care*, 2, 3-4.

SALAMAGNE M.H., 1992, *Annale* no 1, CREFAV, Paris, mars.

SALOME J., 1990, Relation d'aide et formation à l'entretien, Presses Universitaires de Lille, Arras, 205 pages.

SAUNDERS C. et BAINES M., 1986, La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale, Arnette, Paris, 102 pages.

SCHAERER R., 1990, Editorial, bulletin *Jamalv*, Grenoble, 22, 3-6.

SCHUTZENBERGER A.A., 1981, Vocabulaire de base des sciences humaines, EPI, Paris, 406 pages

SEBAG-LANOE R., 1986, Mourir accompagné, Desclée de Brouwer, Paris.

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), 1991 .

SILLAMY N., 1980, Dictionnaire de psychologie,

Bordas, Paris, 1287 pages.

SMITH H., 1969, The Reach and the Grasp : Transcendence Today in Transcendence, Richardson H. and Cuttler D., Beacon Press, Boston, cité par BELCHER A. et al., 1989

SMYTH P., BELLEMARE D., 1991, Spiritualité, accompagnement pastoral et religion : le besoin de les distinguer clairement, *Infokara*, 24, 11-14.

STAUFFER A.V., 1996, Les conditions psychologiques pour une spiritualité personnelle, *Ouvertures*, 83, 3-6.

STILES M.K., 1990, The Shining Stranger - Nurse Family spiritual relationship, *Cancer Nursing*, vol 13, 4, 235-245.

THIEFFRY J.H., 1990, Besoins spirituels au cours des maladies graves : émergence de cette notion chez les soignants, analyse et lecture théologique, *Communauté du Chemin Neuf* 43 pages.

TRAVELBEE L., 1977 *Interpersonal Aspects of Nursing*, F.A. Davis, Philadelphia, cité par BELCHER et al., 1989.

VERNETTE J., 1988, Réincarnation, résurrection, communiquer avec l'au-delà, Salvator.

VIMORT L., 1987, Ensemble face à la mort, Le Centurion, Paris, 147 pages

VIMORT J., 1990, Les besoins spirituels des grands malades, bulletin *Jamalv*, Grenoble, 22, 20-33.

VOVELLE M., 1993, L'heure du grand passage : chronique de la mort, Gallimard, Paris, 160 pages

WALKER et AVANT, 1988, *Strategies for theory construction in nursing*, Norwalk, CT, Appleton Lange cité par MANSEN T.J., 1993.

WATSON J., 1985, *Nursing : human science and human care : a theory of nursing*, Norwalk, CT, Appleton-Century-Croft.

WATSON J., 1990, La théorie du caring de Watson : une approche existentielle, phénoménologique et spirituelle des soins infirmiers, *L'infirmière Canadienne*, décembre, 32-33.