

## Table des matières

Introduction .....	7
Problématique.....	8
Question de recherche .....	9
Définition des concepts .....	10
Le deuil.....	10
Le bien-être.....	10
La spiritualité.....	11
Les interventions spirituelles .....	12
Cadre de référence.....	14
Méthode.....	18
Résultats .....	21
Besoins spirituels des patients transplantés cardiaque et/ou pulmonaire .....	21
Article 1 : <i>Lifestyle and health status differ over time in long-term heart transplant recipients</i> ..	21
Article 2 : <i>Psychological response and quality of life after transplantation : a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients</i> .....	22
Article 3 : <i>Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation</i> .....	23
Article 4 : <i>Spirituality in persons with heart failure</i> .....	24
Soins spirituels infirmiers.....	25
Article 5 : <i>Acute care nurses' spiritual care practices</i> .....	25
Article 6 : <i>Discerning the healing path - how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings</i> .....	26
Article 7 : <i>Factors affecting nursing staff in practising spiritual care</i> .....	27
Article 8 : <i>Spiritual care : implications for nurses' professional responsibility</i> .....	28
Discussion .....	29
Besoins spirituels des patients transplantés cardiaque et/ou pulmonaire .....	29
Interventions spirituelles .....	32
Conditions pour pratiquer des soins spirituels.....	32
Interventions spirituelles .....	35
Recommandations .....	38
Limites.....	40
Conclusion.....	43
Regard réflexif personnel .....	44
Liste de références.....	46
Bibliographie .....	49
Annexes.....	51

## Introduction

Aujourd'hui et depuis toujours, la santé a une importance capitale dans la vie de tout un chacun. L'intérêt porté à la santé est retrouvé dans presque chaque étape importante de la vie. En effet, au moment de la naissance, le nouveau-né est suivi de près par un médecin et ce, pendant la plus grande partie de sa croissance ; lorsque deux personnes s'engagent l'une envers l'autre, le jour de leur mariage, elles se promettent de s'aimer quoiqu'il arrive dans la maladie et la santé ; l'une des premières questions que les gens posent aux personnes qu'ils rencontrent est « comment vas-tu ? » ; et ainsi de suite. Mais au fond, que signifie réellement « être en santé » ? L'Organisation Mondiale de la Santé (1946) définit la santé comme étant un « état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Ce travail de Bachelor s'appuie, d'une part, sur cette définition de la santé qui comprend les aspects physiques, mentaux et sociaux de la personne et, d'autre part, sur les aspects spirituels dont parlent plusieurs théoriciennes, telles que Virginia Henderson, Jean Watson, ou encore Callista Roy. En effet, Jean Watson, auteure du concept en soins infirmiers *Human Caring*, décrit la santé comme étant une harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit. Elle propose d'utiliser une vision holistique de l'être humain en considérant le patient dans ses dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010).

Selon Wattiaux (2006), l'être humain n'est pas « qu'un corps ». Chaque être humain a des ressentis, des pensées, des besoins spirituels et ces besoins ne doivent pas être mis de côté par le corps médical, au profit des besoins somatiques. Les patients veulent être considérés comme étant un tout « corps, âme et esprit » et si les professionnels de la santé ne sont pas toujours à l'aise avec cette prise en charge holistique, cela peut avoir des répercussions sur le vécu du patient et de sa maladie.

Dans la pratique clinique, lorsqu'un patient reçoit une greffe, il devrait se sentir mieux physiquement ; mais est-ce que ce bien-être physique est suffisant pour le patient ? Ce travail de Bachelor vise à rechercher un meilleur accompagnement spirituel pour ces patients.

## Problématique

Actuellement, les organisations de santé tentent de promouvoir le don d'organes afin de répondre au manque croissant (Office Fédéral de la Santé Publique, 2013). Alors que les familles ou les personnes qui acceptent le don d'organe espèrent souvent sauver une vie par la leur (Tschui, 2003), que se passe-t-il du côté des receveurs? Accueillent-ils l'organe du donneur avec le même espoir que ce dernier ? Et en réalité, peut-on espérer la guérison complète (corps-âme-esprit) avec une greffe ?

En 2014, Swisstransplant.org reporte que 1'316 personnes étaient inscrites sur liste d'attente pour une greffe d'organe, pour seulement 504 transplantées. Parmi ces personnes inscrites, 59 étaient en attente d'un cœur et 60 de poumons. Le nombre de patients sur listes d'attentes ne cesse d'augmenter et, de fait, le temps d'attente pour une transplantation également. En 2014, il a été estimé en moyenne à une année pour une greffe de cœur, et près de deux ans pour une greffe de poumons (Swisstransplant.org, 2014). Malheureusement, il existe un taux de décès des personnes en attente de greffe de respectivement 6,5 % et 6,6 % pour le cœur et les poumons.

Le patient vit des épreuves difficiles, à commencer par les symptômes de sa maladie incurable. Ceux-ci sont un handicap dans les activités de la vie quotidienne comme dans le fonctionnement familial et l'entourage relationnel du patient. Il faut ensuite accepter d'être inscrit sur liste d'attente et d'être soumis aux critères propres au centre de transplantation (Fusar-Poli et al., 2007). Les symptômes, le stress et l'attente de la transplantation engendrent souvent un syndrome de dépression et de l'anxiété (Fusar-poli et al., 2007). En effet, les patients inscrits sur la liste peuvent être appelés à toute heure de la journée et doivent pouvoir se rendre au centre de transplantation dans un temps donné limité qui suit l'appel du centre de coordination (RTS, 2006). Le stress lié aux risques que représente une telle opération (infection, rejet, etc.) remplace le stress pré-transplantation. Avec l'avancée des recherches sur les greffes, le système immunitaire et les médicaments associés au rejet, les médecins atteignent de très bonnes chances de réussite (Novacovici, 2007a).

Par la suite, le patient est suivi par une équipe pluridisciplinaire comprenant, entre autres, le chirurgien, mais également des psychologues et une équipe de rééducation. Alors qu'au fil du temps le risque de mort s'éloigne, le receveur se pose des questions sur son donneur. Il peut ressentir des sentiments tels que la redevance envers son donneur ou sa famille, ou encore la culpabilité parce qu'il a souhaité la mort de quelqu'un pour être « sauvé ». L'un des défis qu'il doit vivre est aussi le deuil de son intégrité physique et, comme le dit Jean-Luc Nancy, écrivain français greffé du cœur, vivre « l'intrusion » de l'autre pour le faire vivre (Wynn, 2009). Au bout de trois ans environ, il est possible de rencontrer à nouveau la dépression et l'anxiété (Fusar-poli, 2006).

En Suisse, ce processus est régi par deux règles fondamentales dans le don d'organe, qui sont la gratuité et l'anonymat (Novacovici, 2007b). La gratuité consiste à donner son organe ou, pour les familles, à accepter le prélèvement d'organe, sans attendre d'être payé d'une quelconque façon. Concernant l'anonymat, le donneur ou sa famille n'a accès à aucune information sur l'identité du/des receveur(s), et c'est la même règle pour le receveur qui ne connaît rien de son donneur, sauf si le donneur est un membre de la famille qui offre la totalité ou une partie d'un organe.

Dans ce contexte de transplantation, les patients peuvent passer par des étapes psychologiques et spirituelles importantes, telles que décrites ci-dessus. Malheureusement, l'accompagnement spirituel des patients greffés n'est que peu développé dans la littérature et c'est la raison pour laquelle ce travail recense des études spécifiques afin de pouvoir apporter une réponse aux besoins spirituels de ces patients.

### Question de recherche

Dans ce travail de Bachelor, la population étudiée concerne les patients greffés du cœur et/ ou des poumons dans la cadre du suivi postopératoire en service aigu.

Le type d'intervention choisi vise à améliorer l'accompagnement infirmier spirituel en réduisant le sentiment de culpabilité, d'intrusion de l'autre (intégrité brisée) et de redevabilité envers son donneur ou la famille de celui-ci.

Aucune comparaison n'a été envisagée.

L'*Outcome* choisi est l'auto-évaluation du sentiment total de bien-être physique, psychique, social et spirituel (OMS, 1946), complété par le bien-être spirituel rattaché à la théorie de Watson.

Selon les connaissances actuelles sur les greffes, la première année après la transplantation serait la période où se manifesterait la majeure partie des troubles d'adaptation (Triffaux, Maurette, Dozot, & Bertrand, 2002) et c'est la raison pour laquelle l'évaluation de l'*outcome* se fera, de préférence, une année après la greffe.

Selon les termes présentés ci-dessus, voici la question de recherche créée :

*Comment améliorer l'accompagnement infirmier spirituel postopératoire de l'année suivant l'opération, favorisant le sentiment de bien-être complet jusqu'à une année après la transplantation de la personne greffée cardiaque et/ou pulmonaire ?*

## Définition des concepts

Dans la réalisation de ce travail de Bachelor, plusieurs concepts centraux sont abordés, raison pour laquelle il paraît essentiel de les définir avant de développer un cadre de référence. Ceci permet d'avoir une base commune sur laquelle se construira la suite du travail. Les concepts sont classés dans un ordre logique ; tout d'abord, il s'agit de définir le concept du deuil de la personne transplantée en regard de son organe malade, après quoi le concept du bien-être sera défini, puis de la spiritualité en lien avec le bien-être et, pour terminer, les concepts des besoins spirituels et des soins spirituels seront abordés.

### Le deuil

Lorsque les patients souffrent d'un problème de santé, il est possible qu'ils doivent faire le deuil de plusieurs aspects de leur vie, comme le deuil de leur santé, le deuil du corps qu'ils ont eu et qu'ils auraient pu avoir en vieillissant « normalement ». Ces patients peuvent être amenés à faire le deuil de certaines facultés physiques, d'un équilibre de vie, d'habitudes, et ainsi de suite (Wattiaux, 2006).

Selon Triffaux et al. (2002), le patient en attente d'une greffe doit faire face à un « triple deuil ». En effet, le patient doit faire « le deuil de son propre organe, le deuil du donneur et le deuil de celui qu'il a été ». Lorsqu'un patient reçoit une greffe, c'est parce qu'un de ses organes ne fonctionne plus ou mal et cela met en péril son pronostic vital ; le fait de devoir renoncer à cet organe pour en accueillir un autre demande au receveur d'abandonner tout espoir de conserver son intégrité corporelle. Il ne sera plus entier ; il lui manquera une partie de lui qui sera remplacée par un organe intrus. Le deuil se compose de plusieurs phases dont la phase terminale se trouve être l'acceptation. Dans le cas des greffes d'organes, lorsque le receveur atteint cette phase d'acceptation, il arrive alors à la fin de son processus de deuil et pourra peut-être atteindre un état de bien-être qui est le prochain concept principal.

### Le bien-être

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé de la manière suivante : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1946). Dans le cas des greffes d'organes, il serait mal à propos de mentionner le terme de santé à proprement parler, car il s'agit de patients ayant un organe gravement malade, devant y renoncer, puis acceptant de vivre avec un nouvel organe. C'est un long processus visant le bien-être complet du patient. Le dictionnaire Larousse (2016) définit le bien-être de la façon suivante : « État agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit ». Il ne s'agit pas seulement d'un état physique, mais également d'un état spirituel de bien-être, par exemple, après qu'un receveur aura dépassé les phases de deuil et devienne favorable à l'acceptation de son nouvel organe. Le bien-être est un concept clé de la problématique liée à l'accompagnement spirituel des patients receveurs d'une transplantation. Toutes les actions infirmières, médicales et psycho-spirituelles visent le bien-être du receveur et, dans ce travail de Bachelor, l'accent est mis sur l'amélioration de l'accompagnement spirituel de ces patients, raison pour laquelle les prochains concepts en lien avec la spiritualité seront largement développés.

## La spiritualité

Plusieurs auteurs définissent le concept complexe de spiritualité comme étant une quête de sens, le sens de la vie, le sens de la maladie, etc. et comme étant une affirmation des croyances et des valeurs personnelles de tout un chacun (Botti, 2006; Hermenjat, 2011; Jacquemin, 2006; Lefebvre-Werbrouck, 2006; Rouiller, 2016). Cependant, pour cette étude, il a été nécessaire de préciser la signification de la spiritualité, c'est pourquoi la référence de cette définition sera le livre de la Dre Monod-Zorzi, gériatre au CHUV. Elle a participé à une étude pour comprendre plus précisément la dimension de la spiritualité (Groupe Label CTR, 2004).

Le groupe de travail s'est accordé pour définir la spiritualité : « La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité profonde » (Monod-Zorzi, 2012, p.53). La spiritualité est un système formé de quatre sous-dimensions : le sens, la transcendance, les valeurs et les aspects psychosociaux de l'identité (résumés sous le terme d'identité). Lorsque ce système est équilibré, il contribue au bien-être de la personne (Monod-Zorzi, 2012). La spiritualité est donc l'une des composantes du bien-être, mais aussi de la qualité de vie (Monod-Zorzi, 2012).

Afin de bien saisir le concept de la spiritualité, voici l'explication des quatre sous-dimensions :

- Le sens est la signification que l'on donne aux choses, aux objets, aux idées, etc. Le sens est ce qui oriente, ce qui donne une raison à l'existence de la personne (Monod-Zorzi, 2012).
- La transcendance est définie comme étant une dépendance existentielle extérieure à la personne elle-même, quelque chose qui la dépasse, qui est supérieur à elle. Pour certaines personnes, cette dépendance à une entité supérieure serait Dieu, pour d'autres, il s'agirait peut-être de croire en la nature ou en l'existence d'un autre être qui les dépasse, etc. (Monod-Zorzi, 2012).
- L'identité se définit au travers de l'aspect social de la personne. C'est-à-dire que les environnements social, soignant, familial et des proches aident à maintenir l'identité unique de la personne (Monod-Zorzi, 2012).
- Les valeurs d'une personne sont définies par ce qui a de l'importance dans la vie de celle-ci, ce qui est bon ou mauvais, ce qu'elle considère comme juste ou faux, etc. Lorsque la personne connaît ses valeurs personnelles, elle peut alors se construire sur cette stabilité et s'en servir comme d'un repère dans des situations de vie plus difficiles (Monod-Zorzi, 2012).

La spiritualité présente plusieurs fonctions :

La première est la quête de sens et d'authenticité. Il y a une volonté d'être vrai et en harmonie avec soi-même et les autres. Si une personne a une spiritualité, cela indique qu'il y a une quête d'authenticité et de sens (Jobin, 2012).

La seconde est la « relationalité ». La personne a la capacité d'entrer en contact avec une entité supérieure (par exemple Dieu), la nature, le cosmos ou d'autres personnes. En d'autres termes, il s'agit d'une ouverture à l' « autre » (Jobin, 2012).

La spiritualité est aussi décrite comme un phénomène universel. Chaque personne aspire à l'authenticité et a les mêmes besoins ; trouver un sens à sa vie, un but et entrer en relation avec les autres. La spiritualité « paraît comme une essence qui transcende les individus et l'humanité » (Jobin, 2012, p.16).

La spiritualité est un facteur d'harmonisation pour la personne elle-même, mais aussi avec tout ce qui l'entoure, aussi bien ses proches que plus largement, son environnement social, la nature, Dieu, etc. (Jobin, 2012). Elle se manifeste principalement lorsque la personne traverse une épreuve et en particulier lorsque celle-ci met en danger la vie du patient (Honoré, 2011).

À noter que la religion est définie comme : « une manière de croire structurée en système avec trois caractéristiques principales qui sont l'existence de croyances que la personne affirme, des règles de comportement qui définissent son appartenance et des rites » (Monod-Zorzi, 2012, p.30). Par conséquent, aborder la spiritualité ne signifie pas parler de Dieu ou de quelque autre entité religieuse. Il ne s'agit pas forcément de parler de lieux de cultes, de rituels ou encore de livres sacrés. Toute personne n'est pas religieuse mais toute personne a une spiritualité personnelle (Botti, 2006 ; Monod-Zorzi, 2012). La religion peut être un moyen d'épanouissement spirituel mais elle n'est pas nécessaire pour que ce soit le cas (Jobin, 2012).

### Les interventions spirituelles

Le concept des interventions spirituelles est un concept large englobant deux sous-catégories tout aussi importantes l'une que l'autre : l'évaluation des besoins spirituels et les soins spirituels. À eux, ces deux concepts forment celui des interventions spirituelles (Jobin, 2012). L'évaluation des besoins et les soins spirituels ont pour but d'aider le patient à trouver un sens à son expérience ; il est question d'« accompagner [le patient] dans sa quête de sens pour promouvoir une harmonie corps-âme-esprit [et] à aider le client à utiliser ses ressources sociales, émotionnelles et spirituelles » (Jobin, 2012, p.29).

Leur distinction est importante, raison pour laquelle ces concepts sont développés séparément ci-après.

Avant de parler de soins spirituels, il est primordial de définir les besoins spirituels, puisque le soin est le moyen de répondre à un besoin du patient (Honoré, 2011).

### Les besoins spirituels

Encore une fois, il existe plusieurs besoins spirituels selon les auteurs, mais leurs buts généraux sont de servir le besoin, de trouver un sens et le but de la vie (Jobin, 2012). Voici quelques besoins ou catégories de besoins possibles. Par exemple, Watson (1998) sépare les besoins humains en besoins biophysiques qui servent la survie de la personne, les besoins psychophysiques que sont la pratique d'activités et la

sexualité et, finalement, les besoins psychosociaux qui comprennent les besoins d'accomplissement, d'appartenance, donc des besoins d'intégration, d'actualisation de soi, de recherche et de croissance (Honoré, 2011). C'est dans cette dernière catégorie que sont représentés les besoins spirituels.

Suivant la définition de la spiritualité qui est l'équilibre des quatre sous-dimensions (sens, transcendance, valeurs et identité), plusieurs besoins possibles sont rattachés à chacune de ces sous-dimensions :

- Sens : besoin d'un équilibre global de vie qui se manifeste lors d'un moment de crise, lorsque cet équilibre est affecté, besoin de reconstruire un équilibre de vie global et/ou d'apprendre un « vivre avec »
- Transcendance : besoin d'être en lien avec sa transcendance, besoin d'être en lien avec son fondement existentiel (Dieu ou une autre entité)
- Identité : besoin de maintenir son identité, besoin que l'environnement (contexte social) favorise le maintien de la singularité de la personne, besoin d'être reconnu, écouté, aimé, d'avoir une bonne image de soi, de se sentir pardonné
- Valeurs : besoin de compréhension de la part des soignants de ce qui a de la valeur pour soi, besoin de la connaissance et du respect des soignants pour ce qui a de l'importance pour soi, besoin d'être associé aux décisions et aux actions (plan de soins) (Monod-Zorzi, 2012)

#### *L'évaluation des besoins spirituels*

L'évaluation des besoins sert à découvrir les ressources spirituelles du patient et à optimiser leur utilisation (Jobin, 2012). Il existe plusieurs outils permettant d'évaluer les besoins spirituels des patients : lors de l'arrivée du patient à l'hôpital, au moment de l'anamnèse, les soignants sont en mesure d'évaluer si le patient souffre de détresse spirituelle ou s'il est sur le point d'en souffrir. De même que si les premiers symptômes d'une détresse spirituelle se manifestent, les soignants peuvent proposer au patient un entretien durant lequel ils tenteront de comprendre les besoins spirituels en gardant une attitude d'écoute, empathique, de soutien et aidante. Suite à cet entretien, les soignants seront en mesure d'évaluer les besoins spirituels de leur patient, le type d'accompagnement à établir et les ressources disponibles du patient. Ces fameux outils à utiliser résident dans l'attitude des soignants, l'accompagnement thérapeutique (Noto-Migliorino, 2014) et dans des échelles d'évaluation selon des items et des dénominations allant de « pas du tout » à « énormément » (type échelle de Likert). Les items proposés recouvrent les quatre sous-dimensions de la spiritualité (Noto-Migliorino, 2014).

#### *Les soins spirituels*

Les soins spirituels consistent à accompagner et aider la personne dans sa quête de sens et de but. Ils peuvent être pratiqués sous différentes formes, telles que « la prière, la présence, la lecture de textes sacrés, favoriser un climat paisible, la méditation, la musique, les soins pastoraux, inspirer l'espoir, l'écoute active, valider les sentiments et les réflexions des patients, la clarification des valeurs, une

réponse empreinte d'ouverture aux croyances exprimées par le patient, développer une relation de confiance » (Jobin, 2012, p.31). Offrir un soin spirituel ne réside donc pas dans l'agir ; il s'agit plutôt d'un savoir-être, une attitude spécifique et propice à une rencontre entre deux personnes avec une spiritualité différente. Cette attitude spécifique requiert de l'écoute, de l'empathie, une relation de confiance mutuelle, un respect réciproque, et ainsi de suite (Noto-Migliorino, 2014).

Selon la compréhension des informations présentées ci-dessus, l'accompagnement est en soi une description des soins spirituels. Le soin spirituel est défini comme : « les activités et les façons d'être qui produisent la qualité de vie, le bien-être, et le fonctionnement spirituels qui, tous, sont des dimensions de la santé des clients » (Jobin, 2012, p.31). Afin de trouver le meilleur accompagnement spirituel possible, il faut que les soignants aient au préalable identifié les besoins spirituels de leurs patients et adapté les différentes méthodes d'accompagnement à leurs besoins spécifiques (Noto-Migliorino, 2014).

Selon Jobin, prodiguer des soins spirituels est un idéal de soins infirmiers (2012) car, en effet, les infirmiers et les infirmières<sup>1</sup> sont les experts du *caring* (Noto-Migliorino, 2014).

## Cadre de référence

Afin de pouvoir guider ce travail de recherche et d'analyse en lien avec la prise en charge spirituelle des patients transplantés du cœur et/ou des poumons, il est nécessaire d'utiliser un fondement théorique issu de la discipline infirmière. La théorie du *Human Caring* de Jean Watson propose de combiner une approche humaine et une approche scientifique dans la prise en charge infirmière des patients (Watson, 1998). Jean Watson, professeure en soins infirmiers et fondatrice du *Center For Human Caring*, a proposé pour la première fois la théorie du *Human Caring* en 1979 (Watson, 1998).

Tout d'abord, il convient de préciser le terme de *caring* car il ne trouve pas son égal en français. Dans son ouvrage, Watson (1998) définit le *caring* comme étant « un ensemble de facteurs *caratifs* qui fondent une démarche soignante favorisant soit le développement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible » (p. 10). Les facteurs *caratifs* dont parle Watson font référence à sa définition du *caring*, par opposition au *curing*, qui en anglais signifie « guérir, traiter ». Il s'agit de prendre soin des patients dans une vision humaniste, alimentée par des connaissances scientifiques (Watson, 1998).

Avant de décrire les facteurs *caratifs* de la théorie du *caring*, voici les sept postulats à partir desquels Watson développe sa théorie. Ces sept postulats sont décrits ici par Lussier & St-Jacques (1993) :

1. « Le *caring* ne peut être pratiqué de façon efficace qu'à l'intérieur d'une relation transpersonnelle.

---

<sup>1</sup> Par la suite, le féminin uniquement sera utilisé, comprenant les hommes au même titre que les femmes.

2. Le *caring* est constitué de facteurs de soins infirmiers qui résultent dans la satisfaction de besoins humains.
3. Le *caring* favorise la promotion de la santé et la croissance de la personne ou de la famille.
4. Dans une relation de *caring*, la personne est acceptée non seulement pour ce qu'elle est maintenant mais aussi pour ce qu'elle peut devenir.
5. Un environnement de *caring* permet le développement du potentiel de la personne tout en lui laissant la liberté de choisir l'action qu'elle juge la meilleure à un moment précis.
6. Le *caring* est plus orienté vers l'aspect santé que le *curing* qui s'applique principalement à guérir une maladie. La pratique du *caring* nécessite l'intégration de connaissances biophysiques et de celles du comportement humain afin de promouvoir la santé et/ou de prodiguer des soins aux personnes malades. La théorie du *caring* est en conséquence complémentaire au *curing*.
7. La pratique du *caring* est l'essence du nursing et s'applique au maintien ou au recouvrement de la santé, aussi bien qu'au support apporté pour faciliter le passage de la vie à la mort » (p. 8).

Dans son ouvrage, Watson (1998) choisit de développer dix facteurs *caratifs* présentant la vision humaniste du *caring*.

1. *Le développement d'un système de valeurs humaniste - altruiste.* Il s'agit de développer une philosophie de vie qui encourage les soignants à traiter leurs patients avec amour, tolérance en appréciant la diversité de chacun, individualisme et empathie. Cette philosophie de vie incite les soignants à essayer de comprendre les perceptions spécifiques et les valeurs de leurs patients. Les soignants doivent agrandir leur vision et leur conscience de soi afin d'approcher celles de leurs patients, découvrir de nouvelles cultures, de nouvelles valeurs et d'autres perceptions de la vie (Watson, 1998).
2. *La prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir.* À travers tous les âges de l'Histoire, il a été démontré que les pensées, les croyances de tout un chacun influençaient les pathologies somatiques, la plupart du temps dans un processus de guérison. Les soignants doivent prendre en considération le système de croyance et l'espoir des patients ; les soutenir dans ce système aura un impact considérable sur l'issue de la problématique de santé (Watson, 1998).
3. *La culture d'une sensibilité à soi et aux autres.* Afin de pouvoir être sensibles à leurs patients, il est important pour les soignants d'avoir conscience de leurs propres émotions et de les accepter. Il s'agit de procéder à une introspection. Un des piliers de l'empathie est la capacité de reconnaître et d'accepter ses propres émotions. Il devient alors plus aisé de reconnaître et d'accepter celles d'autrui. En effet, le fait d'être sincère avec eux-mêmes aide les soignants à être davantage sensibles et authentiques envers leurs patients et cela pose les fondements d'une relation intègre (Watson, 1998).

4. *Le développement d'une relation d'aide et de confiance.* La qualité de la relation entre un soignant et son patient peut être un facteur déterminant d'une bonne relation aidante. Un des outils fondamentaux thérapeutiques que les soignants utilisent est l'élaboration d'une relation de confiance avec leurs patients et, selon de plus en plus de preuves empiriques, cette relation de confiance est un facteur aidant dans la prise en charge infirmière. Afin de pouvoir développer une telle relation avec leurs patients, les soignants peuvent s'appuyer sur les trois premiers facteurs *caratifs* et sur certaines attitudes spécifiques telles que l'honnêteté, la congruence entre ce que les soignants sont et leur façon d'agir, l'empathie et la chaleur humaine en apportant une atmosphère sécurisante qui ne soit pas menaçante, mais qui invite à la confiance (Watson, 1998).
5. *La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs.* Il existe une différence entre la perception au niveau des sens et la compréhension au niveau intellectuel d'une information donnée. Il peut exister des interférences cognitivo-affectives et cela peut engendrer des états d'anxiété et de stress chez les patients. Lorsque les patients reçoivent une information, ils peuvent l'interpréter et y répondre de plusieurs façons. C'est le rôle des soignants que de prendre en considération les réponses affectives de leurs patients, car les sentiments (qu'ils en aient conscience ou pas) peuvent avoir un impact considérable sur leur comportement et leurs pensées. Le fait de faire prendre conscience à autrui des sentiments positifs ou négatifs qu'il génère peut lui permettre de les reconnaître, de les interpréter et d'y remédier (Watson, 1998).
6. *L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision.* Les soignants possèdent des connaissances scientifiques dans plusieurs domaines différents, par exemple les mécanismes physiopathologiques, les techniques de soins, les comportements humains, etc. Il s'agit d'utiliser systématiquement ces connaissances scientifiques dans la prise en charge infirmière des patients et de toujours se baser sur des preuves et des faits concrets afin de prioriser les interventions et apporter des soins issus d'une réflexion approfondie (Watson, 1998).
7. *La promotion d'un enseignement - apprentissage interpersonnel.* Afin de promouvoir un enseignement et un apprentissage interpersonnel, les soignants et les patients échangent des informations et se transmettent des connaissances. Tant les patients que les soignants ont des domaines d'expertise, et le fait de partager des informations spécifiques permettent à chacun d'apprendre au travers d'autrui. Il ne s'agit pas seulement d'éducation à la santé mais surtout de favoriser une méthode d'enseignement spécifique dans le but de faciliter l'apprentissage. Le fait de transmettre des informations permet de réduire les états de stress et d'anxiété liés à la problématique de santé. Le rôle des soignants est de déterminer les besoins de connaissance de leurs patients, leurs perceptions quant à la problématique de santé et enfin leur capacité d'apprentissage. Cette évaluation permet aux soignants d'apporter la meilleure réponse possible en termes d'enseignement (Watson, 1998).

8. *La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction.* Les domaines mental, physique, socioculturel et spirituel sont des variables qui peuvent influencer d'une façon ou d'une autre le processus de prise en soin d'un patient. C'est pourquoi il est important pour les soignants de créer un environnement protecteur, de soutien et/ou de correction en regard de ces variables, afin que le patient soit dans un environnement propice au développement de son bien-être. Afin de construire cet environnement de soutien, les soignants veillent au confort du patient, à préserver son intimité, au maintien de sa sécurité et d'un cadre de vie propre-esthétique (Watson, 1998).
9. *L'assistance dans la satisfaction des besoins humains.* Les besoins humains sont répartis en trois catégories classées par ordre hiérarchique :
  - a. La catégorie des besoins biophysiques qui comprend le besoin de s'alimenter et de s'hydrater, le besoin d'éliminer et le besoin de respirer.
  - b. La catégorie des besoins psychophysiques qui comprend le besoin d'activité et le besoin de sexualité.
  - c. La catégorie des besoins psychosociaux qui comprend le besoin d'accomplissement, le besoin d'appartenance et le besoin d'actualisation de soi.

Les besoins biophysiques sont les besoins auxquels tout un chacun doit répondre prioritairement s'il veut survivre. Les besoins psychophysiques font référence à une qualité de vie, lorsque ces besoins sont satisfaits et, pour terminer, les besoins psychosociaux sont, pour les soignants, les objectifs à atteindre à long terme. La satisfaction des besoins psychosociaux est possible si les autres facteurs *caratifs* sont associés et appliqués. Le rôle des soignants est de déterminer les besoins de leurs patients, de les aider dans les activités de leur vie quotidienne et les aider à répondre à leurs besoins biophysiques, psychophysiques et psychosociaux (Watson, 1998).

10. *La prise en compte de facteurs existentiels - phénoménologiques.* Les facteurs existentiels et phénoménologiques sont des facteurs propres à chaque individu. Ils reposent sur leur expérience personnelle en regard de différents problèmes de santé par exemple, les facteurs existentiels et phénoménologiques seraient le sens donné par le patient à la problématique de santé. Les soignants s'occupent de patients qui ont une idée bien précise de qui ils voudraient être mais qui n'est pas forcément en congruence avec qui ils sont réellement ; les soignants doivent agir avec ces données appartenant aux facteurs existentiels et phénoménologiques. Afin de mieux comprendre leurs patients et de pouvoir leur offrir une prise en charge holistique, les soignants doivent s'intéresser à ces facteurs (Watson, 1998, pp. 207-216).

Ces dix facteurs *caratifs* sont inter-reliés et fonctionnent de façon interdépendante. Afin d'offrir aux patients la meilleure prise en charge possible, il est important pour les soignants d'appliquer ces dix facteurs et de suivre le modèle de Jean Watson.

## Méthode

Cette recherche se voulait être menée selon la méthode en vigueur au sein de l'institution, soit l'utilisation de mots clés dans deux bases de données ; CINAHL et PubMed. Les trois thèmes clés de cette recherche étaient :

1. Transplantation cardiaque, transplantation pulmonaire, transplantation pulmonaire et cardiaque
2. Spiritualité
3. Soins infirmiers

Le *Tableau 1* et le *Tableau 2* ci-dessous illustrent les équations et nomment les différents synonymes utilisés ainsi que le nombre d'articles réunissant tous les concepts trouvés.

*Tableau 1, recherche sur PubMed*

Mesh Terms	Nombre de résultats	Opérateur booléen pour la 1ère équation	Nombre de résultats obtenus	Opérateur booléen de la dernière équation	Nombre de résultats finaux
« Lung Transplantation » [Mesh]	12'748	OR	40'447	AND	1
« Heart Transplantation » [Mesh]	30'665				
« Heart-Lung Transplantation » [Mesh]	1888				
« Nursing Care » [Mesh]	119'467	OR	258'234		
« Nursing » [Mesh]	225'782				
« Primary Nursing » [Mesh]	1919				
« Spirituality » [Mesh]	5200				

Tableau 2, recherche sur CINAHL

Terms	Nombre de résultats	Opérateur booléen pour 1 <sup>ère</sup> équation	Nombre de résultats obtenus	Opérateur booléen de la dernière équation	Nombre de résultats finaux
« Lung Transplantation »	2'744	OR	7'234	AND	2
« Heart Transplantation »	5'172				
« Heart-Lung Transplantation »	279				
« Nursing Care »	207'869	OR	552'423		
« Nursing »	552'423				
« Primary Nursing »	18'991				
« Spirituality »	11'736				

Le constat dans ces tableaux est sans appel, les résultats sont moindres et les quelques articles ressortant ne correspondent pas à la question de recherche. Par conséquent, il a été nécessaire de conduire la recherche de manière différente. Celle-ci a donc été construite en deux parties.

Premièrement, il était important de justifier l'intérêt de l'étude et de répondre à la question : « Les soins spirituels sont-ils justifiés dans le contexte des transplantations cardiaques et/ou pulmonaires ? ». Pour cela, les bases de données CINAHL et PubMed ont été utilisées ainsi que les *Journal of Clinical Nursing* et *Journal of Holistic Nursing* avec les mots clés *Heart transplantation*, *Pulmonar transplantation*, *Spirituality* et leurs synonymes. Les concepts ont également été utilisés dans le moteur de recherche *Google*, mais tant dans CINAHL et PubMed que *Google*, les résultats n'étaient pas pertinents.

Les critères ayant permis de choisir les articles étaient :

- Parler de la spiritualité (expression et besoins) des transplantés en postopératoire
- Être paru il y a 10 ans ou moins
- Être une étude primaire
- Être une étude de recherche et non une revue de littérature
- Être des participants adultes
- L'absence de psychopathologies avant la greffe

La deuxième partie a été créée pour répondre aux questions : « Que sont les soins spirituels infirmiers ? », « Quels sont les arguments pour et contre de tels soins ? », et suivant l'hypothèse que les soins spirituels sont essentiels dans la prise en charge infirmière, une dernière question se pose : « Quelles seraient les barrières à cette pratique ? » Pour cela, les bases de données CINAHL et PubMed ont été utilisées avec le mot clé *spiritual care*, mais en vain, car aucun article ne répondait à ces questions. Le moteur de recherche *Google* a proposé un article pertinent qui respectait les critères présentés ci-dessous, puis les recherches ont été faites à partir de littératures spécifiques aux infirmières : *le Journal of Clinical Nursing* ou *le Journal of Holistic Nursing* avec le même mot clé : *spiritual care*. Ci-dessous, les critères d'inclusions déterminants pour choisir les articles :

- Parler des types de soins spirituels ou des arguments pour ou contre ces pratiques
- Être une étude menée dans un contexte de soins aigus
- Être paru il y a 10 ans ou moins
- Être une étude primaire
- Être une étude de recherche et non une revue de littérature
- Être des participants adultes

Pour la suite de la recherche, nous avons utilisé les grilles d'analyse selon Fortin (2010) afin de relever la pertinence de ces articles, puis avons construit un tableau de synthèse des résultats pour résumer chaque article et illustrer notre recherche [Annexe 1]. Ce tableau a été utilisé pour simplifier l'analyse qui a été faite selon la théorie de soins de Watson (1998) du *Human Caring*. L'analyse a permis de répondre aux questions présentées précédemment et, suite à cette analyse, des recommandations découlant des résultats et de la discussion ont finalement pu être proposées.

## Résultats

Selon les critères susmentionnés, nous avons sélectionné huit articles répartis en deux catégories. Une première catégorie permet de mettre en évidence les besoins spirituels des patients, et une seconde apprécie la façon d'apporter des soins spirituels infirmiers.

### Besoins spirituels des patients transplantés cardiaque et/ou pulmonaire

*Article 1 : Lifestyle and health status differ over time in long-term heart transplant recipients*  
Flattery, M.-P., Salyer, J., Maltby, M.-C., Joyner, P.-L., & Elswick, R.K. (2006), USA.

*Devis* : étude quantitative exploratoire et descriptive rétrospective.

*But* : décrire le style de vie et le statut de santé à long terme (>1 année) des receveurs d'une transplantation cardiaque à travers cinq périodes post-transplantatoires : 12-24 mois, 25-48 mois, 49-72 mois, 73-96 mois et  $\geq$  à 97 mois.

*Population* : 138 patients provenant des centres médicaux du *Medical College* de l'hôpital universitaire du Commonwealth en Virginie et du Centre médical d'administration des programmes de transplantation cardiopulmonaire McGuire Veterans aux États-Unis.

*Méthode/outils* : questionnaire Lifestyle Profile-II (HPLP-II) à remplir avant la visite médicale annuelle ou semi-annuelle. Le questionnaire fournit des informations sur la fréquence de participation aux activités et sur les attitudes et croyances qui reflètent un style de vie sain.

*Résultats* : l'étude relève que la croissance spirituelle est le concept le plus développé au fil du temps. Les patients ont souligné qu'ils pensaient souvent que leur vie avait un but, sentaient qu'ils grandissaient et changeaient de manière positive, se sentaient connectés à une force plus grande qu'eux-mêmes et se projetaient dans le futur.

La gestion du stress était la seconde caractéristique la plus développée suivie par l'importance des relations interpersonnelles avec ses proches (maintenir des relations qui ont du sens, avoir du soutien, régler les conflits, etc.).

L'activité physique est de moins en moins exercée au fil du temps, malgré une amélioration qui se distingue après huit années de transplantation.

Le nombre de personnes qui fument augmente jusqu'à la période entre la quatrième et la sixième année post-transplantation, puis redescend significativement après huit ans.

Une caractéristique de surpoids est retrouvée plus élevée entre la quatrième et la sixième année post-transplantation.

*Discussion* : les informations décrites dans cette étude poussent les infirmiers à promouvoir l'éducation des patients et améliorer le soutien psychosocial des receveurs.

*Limites* : les participants sont à des stades différents de transplantation, mais ont des caractéristiques propres ; il faudrait faire une étude longitudinale, qui permettrait ainsi d'éliminer les biais de personnes « survivantes » ou « non-survivantes » (le biais est de plus en plus accentué avec le temps : plus le temps

avance, plus les gens sont des « survivants »). La formation des groupes n'était pas randomisée et les groupes en soi étaient très petits.

*Article 2 : Psychological response and quality of life after transplantation : a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients*

Goetzmann, L., Sarac, N., Ambühl, P., Boehler, A., Irani, S., Muellhaupt, B., ... Klaghofer, R. (2008), Suisse.

*Devis* : étude quantitative descriptive.

*But* : étudier la qualité de vie, les réponses psychologiques et les différences entre des patients greffés du cœur, des poumons, du foie ou d'un rein.

*Population* : 370 patients (après une transplantation cardiaque, pulmonaire, hépatique ou rénale) provenant tous d'un donneur décédé et parlant tous allemand.

- 41 patients transplantés du cœur,
- 66 patients transplantés du foie,
- 76 patients transplantés d'un ou des poumons et
- 187 patients transplantés d'un ou des reins.

*Méthode/outils* : un questionnaire leur est envoyé par courrier électronique.

Des comparaisons sont faites entre les différents groupes d'organes, puis en regard de paramètres psychosociaux.

*Résultats* : les patients se sentent modérément préoccupés de leur organe transplanté. Ils éprouvent peu de culpabilité concernant le donneur et n'ont pas de difficultés à divulguer leur identité en tant que receveurs. Ils signalent une bonne adhérence et se sentent peu responsables de l'organe transplanté.

Tous les organes groupes confondus, 11,6 % des patients ont admis s'inquiéter à propos de leur transplantation, seulement une minorité de 2,7 % rapportent des sentiments de culpabilité en regard du donneur, 2,4 % ont des problèmes avec le fait de révéler leur statut de receveur, 3,5 % ont une faible adhérence au traitement et 28,1 % des patients déclarent qu'ils se sentent responsables envers leur équipe de traitement, leur famille et amis, le donneur, etc.

Les patients greffés du foie ou des reins s'inquiètent davantage que les autres organes groupes (cœur et poumons) à propos de leur organe transplanté.

Concernant l'adhérence au traitement médical, les patients transplantés des poumons revendiquent une adhérence plus élevée que les autres groupes d'organes.

Les patients transplantés des poumons se sentent moins coupables que les patients transplantés des reins. Concernant la qualité de vie, les patients transplantés des poumons atteignent des valeurs significatives plus élevées que tous les autres groupes d'organes, notamment dans la mesure du rôle émotionnel. Les patients transplantés des poumons ont des scores significatifs plus élevés dans la mesure du mental (*mental scale component*) que les patients greffés du foie ou des reins. Finalement, les patients greffés

des poumons ont montré les scores les plus favorables dans l'auto-évaluation de leur qualité de vie avec des différences significatives dans certaines des mesures psychologiques.

*Discussion* : finalement, peu de patients ont présenté des difficultés émotionnelles dans le traitement d'une transplantation d'organes. La plupart de ces patients présentaient une bonne adhérence au processus thérapeutique et ressentaient un sentiment de responsabilité. En conclusion, une écrasante majorité des patients transplantés ont donné une réponse psychologique mature au processus de soin et seulement une faible minorité des patients ont reporté des problèmes spécifiques dans le traitement après la transplantation.

*Limites* : le ratio entre hommes et femmes est de 2:1 et les femmes sont nettement sous-représentées dans le groupe des transplantés du cœur (37 hommes et 4 femmes).

De plus, le taux de réponse à l'étude est de 60 % et parmi les patients qui ont refusé de participer à l'étude, le nombre de patients qui ont une faible adhérence au traitement est probablement assez élevé, ce qui conduit à un biais dans l'estimation de l'adhérence au traitement. En plus de cela, le comportement de réponse peut être influencé par le désir de sociabilité des patients qui ont répondu.

En outre, le taux de réponse de 60 % peut également être dû au fait que l'invitation à participer à l'étude a été faite par courriel ; il n'y a pas eu de contact personnel établi et il est très probable que les patients non-adhérents au traitement faisaient partie des non-participants de l'étude, ce qui conduit à un biais de sélection.

De plus, les patients qui ont participé ont pu dire qu'ils avaient une meilleure adhérence au traitement qu'en réalité afin que ces résultats soient plus « socialement acceptables ».

### *Article 3 : Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation*

Kaba, E., Thompson, D.-R., Burnard, P., Edwards, D., & Theodosopoulou, E. (2005), Ecosse.

*Devis* : étude qualitative descriptive.

*But* : explorer les expériences de problèmes psychologiques des receveurs d'une transplantation cardiaque.

*Population* : 35 hommes et 7 femmes provenant d'un centre de transplantations en Écosse.

*Méthode/outils* : entretiens face à face enregistrés (30-40 min) puis retranscrits afin de classer les différentes informations par catégories pour ressortir les principales préoccupations des patients et comparer avec la littérature.

*Résultats* : 4 catégories de résultats :

1. L'expérience traumatique
2. C'est un petit prix à payer pour être en vie
3. Quelqu'un d'autre à l'intérieur de moi
4. Coping/faire face

Développement de « quelqu'un d'autre à l'intérieur de moi » (3) :

Selon Bunzel, avoir le cœur de quelqu'un d'autre menace sa propre intégrité, le concept de Soi.

Sous-catégories des préoccupations des patients :

1. Gratitude envers la personne qui a donné son cœur et la famille qui a accepté le prélèvement
2. Deuil de son propre cœur défaillant
3. Soucis d'accueillir le cœur de quelqu'un (symbolique associée à la vitalité, les émotions, l'âme et qualités mythologiques) et les effets sur soi

*Discussion* : suggestions d'interventions :

- Programme de prévention pour apprendre à reconnaître et réduire les sources de stress et aider les patients à renforcer leurs compétences, capacités de coping et leurs ressources sociales
- Donner des informations pour les prévenir de ce qui va les confronter et des stratégies de coping possibles pour y faire face
- Proposer des moments de *caring*, en établissant une relation rassurante
- Donner des conseils sur les préoccupations des patients et promouvoir un sens positif et les comportements optimistes de coping
- Être sensible aux besoins des patients en crise et ses émotions, avoir des connaissances et des capacités à exercer/proposer des stratégies de coping qui permettent de diffuser l'impact négatif de la crise de vie et accroître le potentiel de grandir dans cette situation
- Encourager les patients à développer des manières plus efficaces pour faire face à leurs émotions négatives
- Organisation d'évaluation mentale lors des visites post-greffe pour prévenir/détecter la détresse psychologique

*Limites* : l'article en soi ne nomme pas ses limites mais il parle tout de même d'un biais implicitement ; les interviewers n'étaient pas certains que les patients parlaient de leur propre expérience et pas celle d'une autre personne.

#### *Article 4 : Spirituality in persons with heart failure*

Beery, T.-A., Baas, L.-S., Fowler, C., & Allen, G. (2002), USA.

*Devis* : étude quantitative descriptive transverse.

*But* : examiner l'auto-évaluation de la spiritualité dans un échantillon de personnes ayant un problème cardiaque chronique et progressif, et explorer son importance et ses effets sur la qualité de vie.

*Population* : 58 personnes issues d'un hôpital tertiaire qui traite des problèmes cardiaques et des transplantations aux États-Unis.

*Méthode/outils* : 5 questionnaires (selon des outils connus) à remplir 1x/3 mois pendant une année puis 2x/an pendant 2 ans. Ces questionnaires permettaient : d'évaluer le bien-être religieux et existentiel (*Spiritual Well-Being Scale*), la qualité de vie globale (*Index of Well-Being*), le lien entre la qualité de vie de l'individu et les problèmes de santé (*Medical Outcomes Survey Short Form*), la qualité de vie des

personnes avec un problème cardiaque (*Living With Heart Failure Questionnaire Minnesota LHFQ*) et examiner l'importance de certaines dimensions de la qualité de vie (*Relative Importance Scale*).

*Résultats* : les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence significative entre la qualité de vie estimée par les patients soignés par médication de ceux qui ont été transplantés. Les patients ont évalué l'importance de leur spiritualité à environ 2,2/4 pts, soit modérément importante.

La dimension de spiritualité est liée au bien-être religieux et existentiel, mais le besoin de participer à des activités religieuses n'était pas relié au bien-être existentiel, ce qui prouve que la religion est un concept différent de la spiritualité.

*Discussion* : la spiritualité permet de renforcer la capacité de la personne à mettre en perspective ses difficultés mais ne diminue pas les symptômes ni le problème de santé en soi. Cependant, suite à cette étude, les auteurs concluent que la spiritualité est l'une des composantes à part entière de la qualité de vie et qu'il convient de l'évaluer lorsque nous souhaitons évaluer la qualité de vie du patient.

*Limites* : trop petit échantillon de personnes vivant dans une même zone géographique. Les items des questionnaires étaient insuffisants, limitant les réponses des participants sur leur religion ou spiritualité. Les items n'étaient pas suffisamment développés pour comprendre les enjeux entre le bien-être religieux et le bien-être existentiel.

## Soins spirituels infirmiers

### Article 5 : *Acute care nurses' spiritual care practices*

Gallison, S.-B., Xu, Y., Jurgens, C.-Y., & Boyle, S.-M. (2013), USA.

*Devis* : étude qualitative exploratoire et descriptive.

*But* : décrire l'ampleur de la conscience des infirmières et leur état de préparation pour rencontrer les besoins spirituels des patients hospitalisés.

*Population* : 113 infirmiers de différents services dans un centre médical de New-York.

*Méthode/outils* : questionnaire (*Spiritual Care Practice questionnaire*) envoyé par courriel. Il contient une partie qui permet d'apprécier le nombre d'infirmières qui pratique des soins spirituels, et une autre qui évalue les barrières perçues par les soignants pour pratiquer des soins spirituels.

*Résultats* : le texte reporte que seulement un tiers des infirmières pratiquent des soins spirituels. D'après l'étude, les barrières à cette pratique sont le manque de temps, la croyance que cela ne fait pas partie du rôle propre de l'infirmière, la difficulté à distinguer les soins spirituels du prosélytisme et la difficulté à apporter des soins spirituels à quelqu'un qui n'a pas les mêmes croyances et pratiques que les siennes. En annexe au questionnaire, le manque de formation au dépistage des besoins spirituels et à la pratique des soins spirituels ainsi que la résistance du patient en font également partie.

Les soins spirituels pratiqués qui ont été reportés sont principalement l'orientation/aiguillage, la prière avec les patients et/ou les familles, la présence et l'utilisation des ressources du système.

*Discussion* : les auteurs proposent que les institutions mettent en place des procédures qui prennent en compte l'évaluation systématique de la spiritualité chez la personne. Elles devraient également mettre

en place un soutien et une aide pour les nouvelles infirmières par le moyen, notamment, de formations continues à propos des religions, cultures, et sur la manière dont il faut délivrer des soins spirituels. Ceci permettrait de promouvoir les compétences des infirmières pour évaluer et répondre aux besoins spirituels de leurs patients.

*Limites* : l'étude a utilisé un échantillon de convenance, par conséquent, probablement que la plupart des participants ont répondu au questionnaire car ils avaient un intérêt particulier pour le sujet de l'étude. Cela s'avère donc être un biais pour la possibilité de généralisation de cette recherche.

#### *Article 6 : Discerning the healing path - how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings*

Giske, T., & Cone. P.-H. (2015), Norvège.

*Devis* : étude qualitative exploratoire et descriptive.

*But* : examiner les expériences des infirmières (reconnaître, comprendre et pratiquer) des soins spirituels dans divers contextes de soins autres que les soins palliatifs.

*Population* : 22 infirmiers (5 du programme master de l'université, 8 en formation postgrade et 9 qui venaient d'un petit hôpital local) travaillant dans différents contextes de soins en Norvège.

*Méthode/outils* : 8 focus groupes différents de 2 à 4 personnes, durée d'environ 45 min à 1 heure.

*Résultats* : l'étude constate que les infirmières ont de la peine à définir la spiritualité. Pour elles, il s'agit de quelque chose de profond, important dans la vie, dynamique et fluide. Pour elles, la spiritualité prend sens lorsqu'elles parlent avec leur patient du sens de la vie, de la mort, du paradis, de l'enfer, et de l'espoir ou la culpabilité.

Quatre conditions influencent les infirmières lorsqu'il s'agit de reconnaître la spiritualité des patients et de travailler avec :

1. L'aptitude de *l'infirmière* à être à l'aise pour parler de spiritualité
2. La capacité du *patient* à parler de sa spiritualité
3. L'état de préparation de *la famille* à la situation vécue, ses connaissances et ses valeurs
4. *L'organisation du service* (nombre de personnel, temps disponible, occupations, rythme de travail, etc.) et les *structures physiques* qui permettent au patient d'être à l'aise de s'exprimer

L'étude distingue trois étapes pour guérir spirituellement (*Discerning the healing path*) :

1. Se tourner vers la spiritualité

L'infirmière a besoin d'avoir une attitude ouverte et être prête à accueillir la pensée du patient reliée à sa spiritualité. Elle doit regarder les signes de spiritualité en observant le patient (comportements, expression faciales, expression des émotions, etc.) et son environnement (images, bijoux, etc.). Lorsque ces signes sont reconnus, elle passe à la prochaine étape.

2. Découvrir les préoccupations profondes

Il s'agit d'identifier et comprendre ce qui est important pour la personne. Cela peut être relié à la honte, la culpabilité, le pardon, le sens, le paradis, l'enfer, l'église, ou douter de son espérance

ou de sa foi. L'idée est de comprendre à quel point la spiritualité du patient est importante pour lui.

### 3. Faciliter le processus de guérison

Il est important de suivre le rythme du patient et d'avoir un engagement attentif, c'est-à-dire d'être sensible à ce dont le patient nécessite (une présence, une prière, un accompagnement à la chapelle de l'hôpital, etc.). Il est également nécessaire de collaborer avec la famille et d'être présent pour reconnaître la phase de deuil dans laquelle elle se trouve ou ses stratégies de coping. Elle sait faire appel, au besoin, aux spécialistes qui sont les prêtres locaux ou les aumôniers, considérés comme les experts de l'écoute, des partenaires de conversations qui ont du temps à passer au lit du patient.

Deux stratégies sont proposées pour piloter/accompagner ces étapes :

1. Vouloir dépasser son propre confort
2. Construire une relation de confiance

*Discussion* : le manque de définition claire de la spiritualité et la confusion entre la spiritualité et la religion sont des défis pour la pratique infirmière.

Il existe trois barrières à la pratique des soins spirituels :

1. L'infirmière : son expérience, la connaissance de soi, la formation reçue
2. La relation avec le patient : attitude d'ouverture, attentive et d'écoute de son patient
3. L'environnement : avoir des leaders matures capables de créer un environnement qui intègre la spiritualité et le soutien des soignants dans leur travail.

*Limites* : les infirmiers sont imprégnés de la culture norvégienne (chrétienne), les focus groupes ont été menés en anglais alors qu'elle est seulement la seconde langue nationale, deux interventions ont été menées à un moment différent (six années d'écart).

#### *Article 7 : Factors affecting nursing staff in practising spiritual care*

Chan, M.-F. (2009), Chine.

*Devis* : étude rétrospective, quantitative descriptive et corrélationnelle.

*But* : examiner les attitudes des infirmières qui pratiquent des soins spirituels et déterminer les facteurs associés.

*Population* : 16 hommes infirmiers et 94 femmes infirmières travaillant dans différents services d'un hôpital public.

*Méthode/outils* : questionnaires individuels donnés à chacun des infirmiers de l'hôpital (178), recueillis au bout d'une semaine. Le questionnaire contient une partie pour recueillir des données démographiques et des expériences, et l'autre partie est construite pour évaluer la perception des infirmières à propos des soins spirituels et leurs pratiques.

*Résultats* : l'étude démontre que les soignants qui sont mariés, ont des convictions religieuses, travaillent principalement dans les services de gynécologie et d'obstétrique, ont déjà été hospitalisés et ont un niveau de perception élevé des soins spirituels, pratiquent généralement plus souvent des soins spirituels.

*Discussion* : l'auteur propose que les infirmières soient mieux formées pour évaluer la spiritualité et construire un plan de soins qui réponde aux besoins spirituels du patient. Il relève que l'infirmière doit collaborer avec l'aumônier, maintenir la communication et doit donc le reconnaître comme soignant à part entière. Finalement, il dit que si l'on relève l'importance de la spiritualité, les infirmières devraient avoir plus de temps avec leurs patients pour évaluer leurs attentes spirituelles.

*Limites* : échantillon trop petit pour être généralisé et questionnaire subjectif auquel les gens auraient pu remplir de manière à ce que les réponses soient « acceptables » au lieu de véritables réponses.

### *Article 8 : Spiritual care : implications for nurses' professional responsibility*

Van Leeuwen, R., Tiesinga, L.-J., Post, D., & Jochemsen, H. (2006), Pays-Bas/Hollande.

*Devis* : étude qualitative descriptive

*But* : gagner un aperçu des aspects spirituels des soins infirmiers dans un contexte de soins en Hollande et ressortir des recommandations pour le développement des soins dans le domaine de la spiritualité et la promotion de l'expertise des infirmières.

*Population* : 25 patients issus des services de cardiologie, oncologie, et neurologie, 30 infirmières et 12 aumôniers.

*Méthode/outils* : focus groupes de 5-6 personnes répondant à des questions ouvertes données avant la rencontre.

*Résultats* : l'étude relève six compétences infirmières pour pratiquer les soins spirituels:

1. Manipulation de ses propres valeurs et convictions
2. Communication avec le patient
3. Capacité d'établir le besoin de soins (de son patient)
4. Soins harmonieux au patient/discipline (planification, organisation des soins, multidisciplinarité)
5. Réalisation et évaluation des soins
6. Qualité des soins/amélioration de l'expertise professionnelle

*Discussion* : des compétences de soins spirituels sont déjà pratiquées par les infirmières comme la présence, l'écoute ou le respect. Mais les infirmières ne reconnaissent pas leur responsabilité dans ce domaine. Ces soins devraient être plus reconnus et intégrés à la pratique. Dans ce cas, les infirmières devraient être davantage formées pour répondre aux besoins spirituels de leurs patients.

*Limites* : il s'agissait d'un échantillon de convenance, c'est-à-dire que les participants étaient volontaires ; par conséquent, la majorité des soignants qui ont accepté de participer l'ont fait parce qu'ils étaient intéressés par le sujet de l'étude. Aucun soignant n'était islamique alors que c'est une population importante aux Pays-Bas.

## Discussion

Voici les liens de notre recherche avec la littérature. Premièrement, les résultats sont mis à la lumière des concepts, et principalement celui des besoins spirituels. Suite à cela, les résultats concernant les interventions infirmières seront croisés avec la théorie du *Human Caring* de Watson.

### Besoins spirituels des patients transplantés cardiaque et/ou pulmonaire

L'intérêt de cette partie est de démontrer qu'il y a lieu de s'intéresser à l'accompagnement spirituel chez les personnes transplantées, en y relevant les aspects qui rejoignent la définition de la spiritualité comme un équilibre des quatre sous-dimensions, soit le sens, la transcendance, l'identité et les valeurs (abrégées sous l'acronyme STIV). Rendre compte des résultats de manière structurée n'est pas un exercice évident, cependant les lignes suivantes présentent les différents liens que nous pouvons faire entre la situation des personnes transplantées et l'importance de se pencher sur leur spiritualité dans les soins infirmiers. Pour commencer, nous aimerions porter notre attention sur l'un des résultats de l'article de Kaba et al. (2005) permettant d'ouvrir la porte sur les différentes informations retenues dans les autres articles concernant les besoins spirituels des patients transplantés. En analysant le résultat de Kaba et al. (2005), nous nous rendons compte que derrière la pensée « C'est un petit prix à payer pour être en vie », il y a un sens qui motive cette croyance. Peut-être que la valeur de « mérite » ou la pensée que « rien n'est gratuit », incite à croire qu'il faut payer, mériter le cadeau de la vie en donnant quelque chose en retour ou en subissant des difficultés afin d'acquiescer un bien-être donné. Malheureusement, l'article ne développe pas ce résultat ; il est ainsi difficile de définir ce que les patients entendent par « prix à payer », mais connaissant les enjeux qui se jouent avec leur greffe, il n'est pas étonnant que ce soit une situation difficile à vivre. En effet, le patient transplanté fait face à plusieurs agents stressants qu'il doit gérer (Goetzmann et al., 2008), tant sur le plan biologique (risque de rejet, d'infection, le régime alimentaire, sportif ou sans tabac à adopter, le traitement (Flattery et al., 2006) qui doit faire sens pour que la personne y adhère, d'autant plus que les médicaments ont des effets indésirables inconfortables (Triffaux et al., 2002)), que sur les plans psychospirituels et psychosociaux mis en évidence ci-après.

Si nous mettons ce premier résultat en lien avec le STIV, nous remarquons qu'il y a une connexion avec le sens et les valeurs de la personne. Selon les hypothèses proposées (la personne exprime une parole en lien avec ses valeurs, ses croyances de « devoir mériter » cet organe), on comprend que cela signifie qu'il y a un besoin d'équilibre global, certainement entre le moment de crise vécu et les émotions qu'il génère (cf. culpabilité et gratitude ci-dessous). L'équilibre se trouve au travers du sens « donnant-donnant ». Le patient qui reçoit un organe peut être amené à se dire qu'il « doit » la vie à un donneur et que pour cette raison, il a une dette envers lui ; il suit l'éducation inculquée que rien n'est jamais gratuit. De notre point de vue, c'est une manière de faire face et de persévérer au-delà des défis qui attendent le receveur et donc une stratégie qui, *a priori*, semble efficace (Triffaux et al., 2002).

Le premier défi présenté est la gestion du traumatisme (Kaba et al., 2005) probablement lié à l'attente d'une transplantation possible avec la peur de mourir, partagée à l'espoir de retrouver une vie normale, sous la condition qu'une personne meure pour donner l'organe attendu (Triffaux et al., 2002). Accepter la mort de quelqu'un pour sa propre survie constitue déjà une réalité difficile à accepter (Triffaux et al., 2002). À la suite de ce premier choc vient la gestion du sentiment de culpabilité vis-à-vis de la mort du donneur (Goetzmann et al., 2008, & Kaba et al., 2005). Le receveur a désiré la mort de quelqu'un pour pouvoir vivre et cela ne correspond probablement pas à ses valeurs. En parallèle à ce sentiment, le receveur a besoin de remercier la famille (Kaba et al., 2005), mais l'expression de la gratitude n'est pas possible en Suisse car tout don d'organe est légalement anonyme et gratuit, selon l'académie Suisse des Sciences Médicales (1995) et la loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (= LS; RS 810.21).

Dans ce paragraphe, nous faisons l'hypothèse que le sentiment de culpabilité ressenti par certains patients serait le reflet de non-respect de ses propres valeurs : une personne souhaitant la mort de quelqu'un pour sa propre survie se pense égoïste et peut imaginer que c'est comme si elle l'avait tuée, telle que la religion chrétienne l'enseigne (La Bible du Semeur, 2000). Une chose est certaine : c'est uniquement en connaissant les valeurs idéales du patient qui ne sont pas atteintes que l'infirmière peut comprendre les sentiments profonds du patient. Par ces explications, nous illustrons un lien non seulement avec les valeurs, mais potentiellement aussi avec la transcendance. Le besoin d'exprimer sa gratitude peut également être corrélé avec les valeurs « rien n'est gratuit, donc ce qui est juste de faire, c'est d'au moins dire merci ». Si cela n'est pas possible, cela ne répond pas à l'idéal de soi-même du patient, à ce qu'il souhaiterait vivre et, s'il ne sait pas mettre en place des stratégies de coping, il pourrait avoir des troubles psychiques tels que la dépression (Marion-Veyron, Saraga, & Stiefel, 2015).

Au-delà des difficultés citées précédemment se trouvent encore celles d'avoir l'impression que quelqu'un d'autre habite à l'intérieur de soi, l'impression d'avoir perdu quelque chose de sa propre identité en enlevant son cœur (Kaba et al., 2005), ou encore la responsabilité ressentie face à l'organe (Goetzmann et al., 2008). Au travers de ces préoccupations, il y a une atteinte à l'intégrité de soi (Kaba et al., 2005), autrement dit à l'identité, la peur de changer d'identité à cause de l'« Autre ». Le cœur est le siège virtuel des émotions et sentiments (Triffaux et al., 2002) ; si telle est la croyance du patient, comment imaginer que cela ne va pas le changer ? Outre la relation avec l'identité, nous pourrions nous demander si le fait de penser que quelqu'un habite en soi est en rapport avec la transcendance puisque cette dimension comporte le besoin d'être en lien avec son fondement existentiel, et dans le cas de la transplantation du cœur, c'est ce cœur donné qui est la source de l'existence du receveur, de sa vie. En effet, la transplantation cardiaque est indiquée uniquement aux personnes pour lesquelles aucun autre traitement n'est envisageable (PAC 4.1. Précis d'anesthésie cardiaque, 2012) ; la greffe est le seul moyen d'espérer vivre plus longtemps.

Tout cela constitue des difficultés rencontrées par la personne transplantée. Face à sa nouvelle identité de « receveur », nous constatons que le patient a besoin de donner du sens à ce qu'il vit et doit faire face

à des émotions intenses. Pour répondre au besoin de sens et gérer ses émotions, il adopte des stratégies de coping telles que le fantasme, en imaginant l'identité du donneur, le scénario qui l'a conduit à la mort ou la croyance que le donneur lui a transmis des caractéristiques personnelles (Kaba et al., 2005). Pour certains, il est difficile de faire face à toutes ces émotions et ils décident de choisir la stratégie du déni des émotions (Kaba et al., 2005) qui, par ailleurs, s'avère être efficace dans un premier temps (Triffaux et al., 2002).

Flattery et al. (2006) démontrent dans leur étude que les patients se sentent connectés à une force supérieure qui peut être Dieu ou la nature, le destin ou encore une autre entité. Cet aspect est donc important pour les patients qui reconnaissent une entité transcendante. L'étude de Beery et al. (2002) nous montre qu'il n'est pas nécessaire qu'un patient ait une religion pour avoir une spiritualité, mais que celle-ci, s'il en a une, fait partie du concept de la spiritualité. Par conséquent, pourrait-on dire que si quelqu'un est religieux, il a une ressource spirituelle visible ? Car en effet la religion donne du sens à la vie, promeut certaines valeurs dans la vie de quelqu'un (par exemple l'amour ou la justice) et lui donne une identité (par exemple chez les chrétiens, la personne devient enfant de Dieu, bien-aimé de Dieu, etc. (La Bible du Semeur, 2000)). Soutenir la pratique de la religion comme étant un outil au service de la spiritualité est important dans les soins car cela signifie déjà prendre soin spirituellement de la personne. Ce paragraphe prouve par lui-même que le patient peut avoir une relation à la dimension de transcendance décrite dans le concept de spiritualité.

Les patients décrivent qu'au fil du temps, ils grandissent spirituellement (Flattery et al., 2006). Ils ont un but dans leur vie, ils se sentent connectés à une force (transcendance), ils arrivent à se projeter dans le futur et observent des changements positifs dans leur manière de vivre (Flattery et al., 2006). Nous pouvons en conclure qu'avec le temps, le patient donne un sens aux événements rencontrés au fil du processus de transplantation, il accepte une nouvelle identité (Goetzmann et al., 2008), des valeurs restaurées ou de nouvelles valeurs définies et, pour la plupart, une relation à une transcendance qui peut être source de réconfort. Le patient retrouve une harmonie corps-âme-esprit comme le décrit Watson (Pépin et al., 2010).

Berry (2002) confirme par son étude que la spiritualité fait partie intégrante de la qualité de vie. Par conséquent, l'auteur convient qu'il est important de la prendre en considération à part entière lorsqu'un soignant désire évaluer la qualité de vie du patient. D'où non seulement l'intérêt de se pencher sur l'évaluation des besoins spirituels, mais aussi sur les soins spirituels afin de répondre à ces besoins et de ce fait, garantir une meilleure qualité de vie au patient.

Par cette première partie de résultats, nous pouvons affirmer que les soins spirituels sont justifiés dans le contexte des transplantations cardiaques et/ ou pulmonaires.

## Interventions spirituelles

### Conditions pour pratiquer des soins spirituels

Pour apporter des soins spirituels, les infirmiers sont soumis à des conditions. Giske et al. (2015) présentent quatre dimensions pour que l'infirmière puisse exercer des soins spirituels qui peuvent être complétées par les dires des autres auteurs étudiés.

La première condition est *l'infirmière*. Giske et al. (2015) soutiennent que l'infirmière a des caractéristiques démographiques (l'âge, la personnalité, etc.) propres à elle-même qui influencent naturellement l'attention portée aux besoins spirituels de son patient. Celle qui reconnaît ses besoins est plus à même d'y répondre en exerçant des soins spirituels (Gallision, 2013). Giske et al. (2015) ajoutent que suivant l'éducation et la formation qu'elle a reçues, elle sera plus à l'aise de les pratiquer.

Nous pouvons mettre cette première partie en lien avec deux facteurs *caratifs* développés par Watson qui sont *l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision et la promotion d'un enseignement - apprentissage interpersonnel*. En effet, les infirmières débutantes ont relativement peu d'expérience et sont dépourvues de moyens lorsqu'il leur est offert de parler de leur spiritualité avec leurs patients, sauf si ces infirmières sont elles-mêmes dotées d'une profonde connaissance d'elles-mêmes et de leur spiritualité. C'est la raison pour laquelle elles doivent se baser sur l'expérience de leurs collègues ou d'autres professionnels et ainsi aller chercher des ressources là où elles peuvent en trouver : auprès de collègues, dans les données scientifiques (Watson, 1998). L'utilisation systématique de la méthode scientifique permet à l'infirmière de se baser continuellement sur des données actuelles et scientifiquement prouvées comme étant pertinentes. Dans les articles scientifiques, nous pouvons trouver bon nombre d'informations en lien avec la spiritualité et l'infirmière peut s'en servir afin d'accompagner ses patients dans une démarche spirituelle thérapeutique. De plus, cela permet de promouvoir un enseignement interpersonnel entre le patient et l'infirmière, mais également entre collègues.

Si l'infirmière se connaît bien elle-même, cela sera plus facile pour elle. Nous pouvons préciser la signification de la connaissance de soi-même selon les résultats de Van Leeuwen et al. (2006) comme l'une des compétences de l'infirmière, celle de manipuler ses propres valeurs et convictions.

Cette partie concernant l'infirmière fait référence aux trois premiers facteurs *caratifs* développés par Watson qui sont *le développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste, la prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir et la culture d'une sensibilité à soi et aux autres*. Selon Watson (1998), il existe entre ces trois premiers facteurs *caratifs* une interrelation très étroite ; ceux-ci sont présentés dans un contexte unifié. Selon ce cadre de référence, les infirmières doivent avoir pleinement conscience de qui elles sont ainsi que de leur système de valeurs et de croyances afin de pouvoir être ouvertes à celui de leurs patients. Cela leur permet de reconnaître plus facilement leurs propres réactions et émotions ainsi que celles de leurs patients, et ainsi proposer un accompagnement personnalisé et adapté (Watson, 1998).

Les autres compétences que Van Leeuwen et al. (2006) décrivent en lien avec la condition de l'infirmière sont celles de communiquer avec le patient, incluant la relation de confiance qui peut se créer entre le soignant et le soigné, la capacité d'être à l'aise avec le dialogue sur la spiritualité, et la capacité de mettre à l'aise la personne grâce à un environnement propice à l'échange (au bon moment, au bon endroit avec la bonne personne). L'infirmière doit également être capable de reconnaître les besoins de son patient car cela fait partie de ses compétences (Van Leeuwen et al., 2006). Par son étude, Chan (2009) met en évidence certaines caractéristiques des infirmières qui pratiquent le plus souvent les soins spirituels. Ce sont : les personnes mariées, celles qui ont des convictions religieuses, celles qui ont déjà expérimenté une ou plusieurs hospitalisations en tant que patientes et celles qui perçoivent les soins spirituels. Nous pouvons supposer que le fait d'avoir expérimenté des hospitalisations permet aux soignants de se rendre compte de l'expérience de la vulnérabilité ; être marié et avoir des convictions religieuses a certainement pu exercer les soignants à pratiquer un soutien spirituel auprès d'un conjoint ou d'autres personnes. L'auteur n'a pas précisé dans son étude ce qu'il entendait par la perception des soins spirituels, mais cela pourrait vouloir dire être sensible à la spiritualité des patients (Van Leeuwen et al., 2006), ce qui fait partie de l'attitude que l'infirmière devrait adopter au début de la prise en charge (Giske et al., 2015). Cette partie concernant l'infirmière est également à mettre en lien avec les trois derniers facteurs *caratifs* développés par Watson, que sont *la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction, l'assistance dans la satisfaction des besoins humains et la prise en compte de facteurs existentiels - phénoménologiques*. La création d'un environnement de soutien qui soit propice à un accompagnement spirituel est très importante ; en outre, cela favorise le développement d'une bonne relation entre le patient et son infirmière. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains et la prise en compte de facteurs existentiels et phénoménologiques permettent à l'infirmière de prendre en considération les différents besoins des patients ainsi que les différentes données des patients pouvant influencer sur ces besoins (Watson, 1998).

Enfin, ces trois derniers facteurs viennent renforcer deux facteurs *caratifs* développés par Watson, que sont *le développement d'une relation d'aide et de confiance et la promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs*. En effet, le fait de développer une bonne relation d'aide et de confiance permet au patient d'exprimer énormément de ressentis, de besoins et cela est nécessaire si l'infirmière souhaite pouvoir lui offrir un accompagnement global et adapté à ses besoins (Watson, 1998).

Nous constatons que cette première partie concernant l'infirmière fait référence à tous les facteurs *caratifs* développés par Watson.

La deuxième condition est celle du *patient* (Giske et al., 2015). Les interventions spirituelles sont possibles si le patient est disposé à partager sa spiritualité avec l'infirmière. Cette disposition est déterminée selon plusieurs facteurs. Comme pour l'infirmière, les facteurs démographiques (l'âge, la personnalité, la facilité d'expression, etc.) et l'expérience sont déterminants, mais également le contexte

de soins (aigu, chronique), le stade de la maladie et la relation avec l'infirmière basée, entre autres, sur la durée de leur relation. En d'autres termes, la durée de la relation signifie que si le patient connaît l'infirmière depuis un jour, le partage sera probablement moins riche que s'ils se connaissent depuis plusieurs semaines. La relation de confiance n'est donc pas déterminée uniquement sur la compétence de l'infirmière à communiquer avec son patient (Van Leeuwen et al., 2006), mais également par les caractéristiques du patient et le contexte de leur rencontre.

Cette deuxième partie concernant le patient peut être mise en relation avec plusieurs facteurs *caratifs*, dont principalement le *développement d'une relation d'aide et de confiance* et la *prise en compte de facteurs existentiels - phénoménologiques*. La prise en compte de facteurs existentiels et phénoménologiques permet à l'infirmière de comprendre les différentes données qui composent l'identité du patient et, ainsi, elle pourra l'aborder d'une manière holistique (Watson, 1998). L'infirmière sera aussi en mesure de développer une relation d'aide et de confiance, telle que décrite ci-dessus (Watson, 1998).

La prochaine condition concerne *la famille* du patient (Giske et al., 2015). L'état de préparation de la famille à la situation vécue, ses connaissances et ses valeurs sont très importantes pour pouvoir exercer des soins spirituels. Par exemple, une famille qui refuse que les soignants annoncent à leurs proches un décès inéluctable fait obstacle aux soins spirituels, avec la possibilité, entre autres, de parler de la mort, permettant au patient de se préparer à affronter cette réalité (Giske et al., 2015). Comme nous le verrons ci-dessous, la prise en charge de la famille fait partie intégrante des soins que l'infirmière peut apporter pour le bien-être spirituel de son patient (Van Leeuwen et al., 2006), d'où l'importance de lui porter attention.

Cette troisième partie est à mettre en lien avec le facteur *caratif* qui est *la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction*. En effet, il est de la responsabilité de l'infirmière de créer un environnement dans lequel le patient se sentira bien et favorisera son bien-être. La famille du patient fait partie intégrante de cet environnement et c'est la raison pour laquelle l'infirmière ne peut pas éclipser la prise en considération des besoins des proches. Au contraire, la plupart du temps, la famille des patients constitue une ressource aidante et permet à l'infirmière de fournir une prise en soin holistique (Watson, 1998).

Finalement, la dernière condition est la qualité des *structures physiques* et de *l'organisation des services* (Giske et al., 2015). Le nombre de personnel, le temps à disposition du patient, comment les activités du service sont aménagées et le rythme de travail déterminent la possibilité que le patient aura de s'exprimer. Giske et al. (2015) donnent un exemple intéressant : durant les nuits, les infirmières ont plus de temps à disposition pour leur patient, l'ambiance est plus calme ; les patients se sentent alors plus à l'aise d'échanger sur leur spiritualité avec les soignants. L'organisation du service détermine aussi si les différents professionnels ont du temps pour échanger leurs expériences sur les soins spirituels. Les

conditions spatiales ont une influence sur la facilité d'expression du patient. Par exemple, un patient qui est dans une chambre double ne partagera pas la même profondeur de sentiment que celui qui est seul avec l'infirmière. Dans certains services, il est possible d'avoir des petits salons pouvant être réservés pour un face-à-face soignant-soigné, très approprié et propice au partage. Van Leeuwen et al. (2006) relève que l'infirmière a une compétence d'organisation et de planification pour dispenser des soins harmonieux au patient.

Cette dernière partie concernant la qualité des structures physiques et de l'organisation des services est également à mettre en relation avec le facteur *caratif de la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction*. L'institution est la plateforme sur laquelle dépend toute la prise en charge du patient et fait partie intégrante de l'environnement du patient (Watson, 1998).

Nous remarquons que la condition de l'infirmière est plus développée que les autres, mais cela ne signifie pas qu'elle est plus importante. Cela reflète uniquement que les articles choisis en parlent davantage puisque leur but est d'améliorer la pratique infirmière, les autres dimensions sont moins pertinentes dans de telles études.

### Interventions spirituelles

Cette deuxième partie de résultats décrit sommairement ce que sont les soins spirituels infirmiers car malheureusement, aucune définition n'est apparue dans les articles analysés. C'est la raison pour laquelle nous avons utilisé une autre référence pour définir ce concept (Jobin, 2012).

Dans les articles lus, les soins spirituels illustrés ne se trouvent pratiquement que dans les introductions ou les discussions des articles. Il en ressort ceci : les soins spirituels seraient le fait de pouvoir permettre au receveur de vivre sa religion, communiquer avec lui, identifier ses besoins spirituels, être chaleureux, porter de l'attention à la personne durant les soins somatiques, être présent, avoir un contact physique rassurant, apporter du réconfort, encourager, discuter avec la famille du receveur (Van Leeuwen et al., 2006), prier (Gallison et al., 2013, & Van Leeuwen et al., 2006), reconnaître la signification des événements pour la personne, parler du but de la vie, valider les sentiments et pensées, insuffler de l'espoir (Chan, 2009), reconnaître la douleur du patient, accueillir ses questions sur des thèmes tels que la mort, la vie, l'espoir ou la culpabilité et bien d'autres encore. En résumé, il s'agit de soins relationnels.

Giske et al. (2015) relèvent deux stratégies à adopter pour que le processus de guérison spirituelle ait lieu.

La première est la volonté de dépasser son propre confort pour le bien du patient. Le principe étant que l'infirmière devrait être capable de mettre de côté sa fatigue ou sa timidité pour prendre du temps avec

le patient ou prier avec lui, même si cela ne semble pas commun pour l'infirmière. C'est une attitude à intégrer tout au long du processus de guérison.

La seconde stratégie consiste à construire une relation de confiance par de simples actions telles que saluer la personne et ses visites en leur serrant la main, proposer un thé ou un café à la famille, sourire, se rendre disponible ou encore offrir du temps. La relation de confiance se retrouve également dans l'étude de Van Leeuwen et al. (2006) dans la compétence de l'infirmière à communiquer avec son patient.

À présent, nous allons observer les trois étapes de guérison définies par Giske et al. (2015) en se rappelant que les deux stratégies évoquées précédemment sont des qualités essentielles au bon déroulement des étapes.

La première étape est nommée *Se tourner vers la spiritualité*. Les auteurs entendent par-là que l'infirmière doit être ouverte et avoir une volonté d'être sensible à ses sentiments, sa spiritualité et celle du patient. Elle recherche des signes de la spiritualité du patient en observant ses comportements, ses expressions faciales, son expression des émotions, l'environnement du patient (objets, images, bijoux, etc.) ou autres.

Ensuite vient la *Découverte des préoccupations profondes* du patient. L'infirmière identifie et cherche à comprendre le(s) thème(s) existentiel(s) qui sont importants pour la personne. Les sujets peuvent porter sur le sentiment de culpabilité comme vu plus haut, la honte, le pardon, le sens des événements, le paradis, l'enfer, l'église, ou le doute de son espérance ou sa foi. Pour cela, l'infirmière doit être attentive au moment où le patient veut bien ouvrir la porte de ses sentiments et pensées et lui accorder du temps pour le faire. En Norvège, la spiritualité fait partie de la sphère privée (Giske et al., 2015) et cela est également le cas en Suisse (Monod, Rochat, & Büla, 2006). Cette mentalité fait partie des difficultés rencontrées pour le soignant pour parler de spiritualité avec son patient (Giske et al., 2015). Au-delà de l'attitude d'écoute et calme de l'infirmière, l'environnement doit être réfléchi pour permettre au patient de s'exprimer plus profondément ; il doit être ouvert à cette discussion. Nous retrouvons ainsi trois des conditions présentées précédemment dans cette étape car il est important que toutes soient en accord pour aller plus loin dans la guérison spirituelle du patient. L'infirmière doit être prête à oser aller plus profondément dans le sujet avec son patient et, en parallèle, rechercher les ressources actuelles et potentielles de la personne.

Enfin vient la *Facilitation du processus de guérison*. Cela nécessite de s'adapter au patient aussi bien à son rythme qu'à ses besoins. Il pourrait demander une présence, une prière, que le soignant l'accompagne à la chapelle de l'hôpital, etc. tout en se rappelant de ce qui est important pour lui. Pour le bien-être du patient, il est nécessaire de collaborer avec la famille, et donc d'y être sensible. D'ailleurs, dans les articles relevant les besoins des patients transplantés, nous voyons que ceux-ci ont besoin de s'appuyer sur leurs ressources, dont la plus grande est la famille (Flattery et al., 2006).

Tout au long de notre formation, avec des modèles tels que celui de McGill de Allen ou encore celui d'intervention familiale de Calgary, nous avons constaté l'impact de la famille sur le patient aussi bien

positif que négatif. À cette étape, il est recommandé de reconnaître dans quel stade de deuil se trouve la famille, reconnaître ses stratégies de coping, lui donner des informations et être également à son écoute. En résumé, il s'agit de considérer les besoins de la famille pour qu'elle ait un effet bénéfique dans la prise en charge du patient. Tout au long de cette étape, l'infirmière reste vraie et authentique, elle peut compter sur l'expérience de son équipe. Par exemple, lorsqu'elle reconnaît un besoin mais ne se sent pas à l'aise d'y répondre, elle peut collaborer avec ses collègues ou prendre une décision à plusieurs. La documentation des observations et actions est essentielle non seulement pour le suivi mais aussi en particulier lorsqu'il faut faire appel aux spécialistes de la dimension spirituelle que sont les aumôniers ou la personne significative de la communauté religieuse (le prêtre, le pasteur, etc.).

Nous constatons que chacune de ces étapes de guérison s'insère parfaitement dans le cadre de référence de Watson.

Dans nos recherches, nous avons principalement répondu à la question des bénéfices des soins spirituels mais n'avons pas abordé celle des inconvénients. Monod-Zorzi (2012) en cite pourtant trois : le risque de violation de l'intimité du patient, le risque de faire du prosélytisme et celui de la médicalisation. En effet, il est de rigueur d'adopter une prudence certaine lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la spiritualité avec les patients car, pour certaines personnes, cela relève du domaine intime et privé. Le prosélytisme est également un danger à éviter lorsque les soignants appartiennent à une religion et voudraient en faire profiter autrui, contre leur gré. De plus, il est risqué de parler de besoins spirituels, de diagnostics spirituels et d'interventions spirituelles, car les soignants pourraient être tentés de médicaliser la spiritualité, c'est-à-dire ne plus traiter les patients comme des êtres humains à part entière mais uniquement comme un problème de santé.

Finalement, nous souhaitons relever les barrières à l'encontre de la pratique spirituelle à l'aide des articles analysés et d'autres complémentaires. Premièrement, les infirmières ont le souci de respecter leur rôle et il peut arriver qu'elles aient peur d'outrepasser leurs compétences, de fournir des services qui ne se retrouveraient pas dans leur cahier des charges et d'aborder un sujet pour lequel elles ne seraient pas formées (Polzer Casarez & Engebretson, 2012). Certaines pensent que les soins spirituels font uniquement partie du rôle de l'aumônier (Gallison et al., 2013). Beery et al. (2002) parlent du fait que les soins spirituels ne sont pas reconnus parmi les compétences des infirmières et cela génère un malaise chez les professionnels. Giske et al. (2015) rappellent dans leur étude que les infirmières aiment avoir un temps pour pratiquer les soins spirituels car cela rehausse la valeur de leur travail à leurs yeux ; elles se sentent bien et satisfaites. Alors que ces dernières sont les expertes du *caring* (Noto-Migliorino, 2014), il est naturel qu'elles se sentent à l'aise d'exercer ces soins spécifiques à leur discipline. Cependant, selon Chan (2009) et Gallison et al. (2013), les infirmières manquent parfois de temps privilégiés avec leur patient et cela est une barrière à l'offre de soins spirituels.

D'après Chan (2009), l'infirmière devrait connaître le rôle de l'aumônier afin de savoir faire appel à lui lorsque cela est nécessaire et collaborer avec dans le but d'offrir au patient un meilleur bien-être. Il est important que les professionnels de la santé reconnaissent l'aumônier comme soignant à part entière pour être capables de répondre à toutes les dimensions qui composent le patient.

Parmi tous ces auteurs, nous pouvons constater qu'il existe toutes sortes de représentations concernant la pratique des soins spirituels et que celles-ci peuvent être facilitantes ou contraignantes.

Les barrières à la pratique des soins spirituels relevées dans ce chapitre vont nous permettre de fonder nos recommandations présentées ci-après.

## Recommandations

Après le travail d'analyse des résultats, il nous est possible de proposer plusieurs recommandations. Comme le champ de l'infirmière ne se limite pas à la clinique, mais également à la gestion, la formation et la recherche, nous avons jugé pertinent de développer des propositions pour les cadres des services et les directions des établissements (regroupés sous le terme d'institution) ainsi que les écoles et formateurs du terrain.

### *Attitude de l'infirmière*

Tout au long de l'accompagnement du patient, l'infirmière doit se montrer disponible et ouverte pour favoriser l'échange avec lui. Il est pertinent que l'infirmière adapte l'environnement dans lequel se trouve le patient lorsqu'elle souhaite prendre un moment de *caring*, quitte à ce qu'elle change de lieu pour le faire. Dans un contexte où un tiers des infirmières sont souffrent de *burnout* (Canouï, 2014 ; Robbe-Kernen & Kehtari, 2014), il semble important de soulever qu'il est nécessaire aux institutions de prendre soin de leur personnel afin que celui-ci puisse démontrer cette attitude.

### *Évaluation et relation avec le patient*

Il serait approprié de mettre en place une évaluation de l'importance de la spiritualité du patient à l'entrée de l'hôpital ou lorsque les soignants désirent évaluer la qualité de vie du receveur. Lors de l'hospitalisation, il est justifié d'encourager le patient à pratiquer sa religion pour autant qu'elle soit une ressource pour lui. Afin de mieux comprendre le patient et gérer les influences réciproques sur les membres de la famille, une attention aux besoins de ceux-ci est primordiale.

### *Temps*

Tel que déjà évoqué précédemment, le temps est l'une des barrières les plus répertoriées dans nos articles (Chan, 2009, & Gallison et al., 2013). Le temps est non seulement important pour la pratique des soins avec le patient, mais également pour que l'infirmière puisse réfléchir à ses propres valeurs et croyances afin de se préparer à amener des soins spirituels à son patient. Une autre utilité du temps accordé serait de permettre à l'équipe d'échanger les expériences vécues lors de moments calmes afin de s'enrichir

mutuellement. L'infirmière doit pour cela démontrer une capacité d'organisation et de planification afin de garantir un minimum de relation avec chacun des patients de la journée.

#### *Formation des infirmières*

Dans plusieurs études analysées il est mentionné que les infirmières manquent de connaissances sur les manières d'évaluer, identifier et pourvoir des soins spirituels. Il est à noter qu'il serait utile à l'infirmière d'avoir quelques notions sur les religions couramment rencontrées en Suisse afin de pouvoir aider les patients à trouver un sens à leur expérience en regard de leurs valeurs spécifiques. Nous soulevons que les infirmières ne connaissent pas leur rôle professionnel vis-à-vis de la prise en charge spirituelle du patient. Conformément à ces constats, nous souhaiterions proposer que la formation des infirmières sur ce sujet puisse être davantage valorisée et développée mais également que les institutions puissent mettre en place des formations continues pour permettre aux professionnels de s'améliorer continuellement et partager leurs expériences dans le but d'apprendre des uns et des autres.

#### *Collaboration interprofessionnelle*

Dans la pratique, l'infirmière a besoin d'autres professionnels pour améliorer le bien-être physique, psychique, social et spirituel de son patient. L'aumônier devrait faire partie des personnes ressources vers lesquelles les soignants pourraient se tourner. L'infirmière doit pouvoir reconnaître les situations pour lesquelles elle a besoin de faire appel à lui. Pour cela, comme dit ci-dessus, elle a besoin de connaître le rôle de ce dernier et nous recommandons ainsi aux enseignants et professionnels du terrain, d'encourager d'ores et déjà les étudiants infirmiers à passer du temps avec ces personnes de ressources lors de leur stage, au même titre que le temps passé avec d'autres professionnels de la santé.

#### *Reconnaissance du rôle infirmier dans la pratique des soins spirituels*

Nous souhaiterions solliciter les organisations de soins à prêter plus d'importance à la spiritualité afin de promouvoir le rôle de l'infirmière en tant que soutien spirituel. Ceci permettrait de faire reconnaître le temps passé avec le patient et d'en accorder davantage aux soignants. Giske et al. (2015) mentionnent que la structure et l'organisation du contexte de soins est essentiel pour respecter les conditions dans lesquelles les soins spirituels devraient être pratiqués et cela justifie cette recommandation pour une plus grande échelle que le niveau infirmier uniquement.

Dès à présent, les études qui pourraient être remarquables sont celles qui parleraient de l'application des soins spirituels ou l'accompagnement spirituel de la personne transplantée. En effet, les sentiments de culpabilité, de gratitude ou d'intrusion d'un autre, sont des sentiments reliés à la spiritualité et ont une grande importance dans le contexte des transplantations.

## Limites

Lors de la réalisation de ce travail de Bachelor, nous nous sommes rendu compte de certaines limites des études ainsi que de notre travail.

### Limites des études

Les limites rencontrées dans les articles sont diverses, dont certaines se retrouvent dans plusieurs articles.

Il arrive que dans certains des articles, les échantillons ne soient pas entièrement représentatifs. Tel est le cas dans l'étude de Van Leeuwen et al. (2009) dans laquelle aucun musulman n'a participé alors que cette population est significativement présente aux Pays-Bas ; environ 5 % de la population en 2005, selon holland.com (2016).

Un autre problème, pour être représentatif de la population, est la taille de l'échantillon. Dans les études de Beery et al. (2002) et Chan (2009), les échantillons n'atteignent pas le seuil significatif et sont donc trop petits pour pouvoir être généralisés. Cela ne pose pas spécialement de problème pour cette recherche puisque le but n'était pas de faire des statistiques, mais d'illustrer les besoins spirituels des patients transplantés. Cependant, si nous désirions mesurer l'importance de ces problématiques, cela ne serait pas possible avec la présence de ces limites.

Dans les articles de Flattery et al. (2006), Gallison et al. (2013), Goetzmann et al. (2008), & Van Leeuwen et al. (2009), il est noté que les participants étaient des personnes volontaires, donc sensibles au sujet et cela comporte un biais car l'échantillon ne représente pas la population générale.

Giske et al. (2015) notent que la Norvège est un pays principalement chrétien ; 90 % de chrétiens selon norvege.fr (2016). Ainsi donc, sachant que les infirmières ont plus de facilité à exercer les soins spirituels si elles ont des convictions religieuses, l'étude est influencée par cette culture. En effet, la quasi-totalité des soignants est alors habituée à parler de spiritualité au travers de leur religion. Les résultats ne correspondent donc pas à une généralisation dans le domaine des soins internationaux.

Une autre limite de l'étude de Giske et al. (2015) relevée est celle de la langue. Etant donné que l'un des chercheurs était Anglais, six focus groupes ont été menés en anglais, soit la seconde langue nationale de la Norvège. Nous pouvons naturellement supposer qu'il puisse y avoir eu des malentendus ou des problèmes de traduction pendant les entretiens, constituant ainsi un biais dans l'étude.

Giske et al. (2015) décrivent encore une limite vis-à-vis du temps d'écart entre les deux sessions de focus groupes qui était de six ans. Les conditions de soins évoluent constamment et, de ce fait, les

informations recueillies dans les groupes peuvent être biaisées en fonction des méthodes actuelles et celles d'il y a six ans. En rapport avec les différences de prise en charge au fil des années, l'étude de Flattery et al. (2006) fait ce que nous pourrions appeler une photographie de la situation actuelle des personnes transplantées. Ensuite, elle explique l'évolution des comportements chez les patients au fil des années sans considérer les différences du début de prise en charge entre celles des personnes transplantées il y a une dizaine d'années et celles qui le sont depuis seulement une année. Une étude dite longitudinale serait plus à propos pour observer l'évolution des comportements des patients.

Alors que les études de Chan (2009) et Goetzmann et al. (2008) étaient menées au moyen de questionnaires, l'hypothèse est que les participants auraient pu vouloir répondre de manière acceptable, avoir la « bonne réponse » et ce phénomène représente également un biais à l'étude.

### Limites du travail

Lors de notre recherche d'articles, nous n'avons trouvé aucun document illustrant les soins spirituels chez les transplantés. Nous avons alors été obligées d'adapter la méthode de recherche. Nous l'avons divisée en deux étapes afin d'avoir l'opportunité d'approfondir le sujet souhaité. De cette manière, la recherche a un niveau de validité moins important que ce que nous attendions. En conséquence à cela, lorsque nous avons trouvé l'article de Beery et al. publié en 2002, nous l'avons tout de suite accepté pour compléter les autres articles, cela malgré l'irrespect du critère d'inclusion de moins de dix ans. C'était le seul article trouvé parlant des personnes transplantées et de spiritualité à proprement parler.

La corrélation entre les besoins spirituels des patients et la façon d'apporter des soins spirituels est difficile à faire, car les textes ne sont pas présentés de la même manière et les cadres de références sont différents. Les textes sur les soins spirituels ne donnaient pas d'exemples de besoins-types auxquels les infirmières auraient pu répondre ou une démarche à suivre selon un besoin spécifique. Les conseils sur la prise en charge spirituelle du patient restent donc très vastes, sans grande précision sur la manière de pratiquer les soins spirituels.

Lors de l'analyse en particulier, nous nous sommes rendu compte que la théorie de Watson n'était pas une théorie décrivant l'application de soins, mais plutôt une théorie qui parle de relation entre l'infirmière et son patient, de l'attitude de chacun des partis. L'étude pourrait être regardée en vertu d'une autre théorie plus axée sur la spiritualité et la réponse aux besoins spirituels. Cependant, Watson décrit tout de même des phénomènes semblables aux conditions qui influencent les soins spirituels, aux stratégies ou encore aux étapes de guérison.

Les pays représentés dans notre sélection d'articles sont essentiellement des pays occidentaux. Seulement un article reflète l'Asie, celui de Chan (2009). Étant donné qu'il est difficile de les généraliser

pour la plupart, il aurait été intéressant de trouver des articles provenant des autres continents, l'Afrique, l'Amérique du Sud ou encore l'Australie afin d'apporter plus de validité à notre recherche mais aucun article pertinent n'a été trouvé issu des continents cités. Selon les continents, il peut y avoir des différences de religion et de façons de vivre la spiritualité. Par exemple en Afrique, les habitants des villages demandent facilement au marabout ou au sorcier guérisseur de faire des incantations pour guérir d'un mal (Luyaluka, 2009). Cette population est plus expressive dans sa spiritualité, et la prise en charge pourrait être différente, voire plus facile. Dans les pays très religieux comme certains pays islamiques, les valeurs peuvent varier ou leurs priorités être différentes (Ben Ammar, 2009) de nos pays occidentaux. Par exemple pour les musulmans, la dignité, la liberté et la solidarité ont une importance extrême. Si le patient a le sentiment d'accueillir un intrus en acceptant son nouveau cœur, est-ce que cela respectera sa liberté ? Selon la spiritualité, la prise en charge peut certainement varier plus que l'on pourrait se l'imaginer. Le sentiment de culpabilité peut être interprété différemment selon la culture, l'éducation, la religion ou la spiritualité, de même que le besoin de gratitude. Le manque d'article concernant une plus large population se ressent une fois de plus en tant que limite de ce travail.

## Conclusion

Ce travail a été mené dans le but de trouver des interventions permettant d'améliorer l'accompagnement spirituel des patients greffés d'un organe vital. Comme nous avons pu le constater, les recherches d'articles ont été difficiles et peu de résultats englobaient la totalité de notre thématique, raison pour laquelle nous avons dû la scinder. Suite à cela, les analyses des différents articles retenus nous ont permis d'en apprendre énormément sur les différents besoins spirituels des patients ainsi que sur la manière d'amener des interventions spirituelles. Nous avons pu mettre en lien ces besoins et ces interventions avec les concepts et le cadre de référence.

En fin de compte, il est important de retenir

- que les besoins spirituels des patients s'articulent autour de quatre sous dimensions : le sens, la transcendance, l'identité et les valeurs.
- qu'il existe quatre conditions pour que l'infirmière puisse exercer des soins spirituels : l'infirmière, le patient, la famille et les structures physiques - l'organisation du service.
- qu'il y a deux stratégies à adopter pour que le processus de guérison spirituelle ait lieu : la volonté de dépasser son propre confort et la construction d'une relation de confiance.
- que les trois étapes de guérison sont : le fait de se tourner vers la spiritualité, découvrir les préoccupations profondes du patient et enfin la facilitation du processus de guérison.
- qu'il y a plusieurs champs d'actions possibles sur lesquels agir afin d'améliorer l'accompagnement spirituel des patients greffés du cœur et/ou des poumons, à savoir : l'attitude de l'infirmière, l'évaluation et la relation avec le patient, l'organisation du temps, la formation des infirmières, la collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance du rôle infirmier dans la pratique des soins spirituels.

Ces résultats nous ont donné matière à discuter et nous nous sommes rendu compte de l'importance de la spiritualité dans les soins ; nous avons ainsi pu dresser une liste de recommandations pour la pratique clinique afin d'améliorer l'accompagnement spirituel des patients. Ces résultats ont fait naître de nouvelles réflexions et nous avons d'ores et déjà un regard neuf sur l'accompagnement spirituel dans un cadre de soins aigus. Raison pour laquelle, nous avons choisi de terminer ce travail par un regard réflexif personnel, au travers duquel nous revenons sur les motivations que nous avons avant de commencer ce travail ainsi que notre vision actuelle de cette thématique.

## Regard réflexif personnel

Les premières semaines, après avoir décidé de démarrer l'aventure du Bachelor Thesis ensemble, nous avons beaucoup réfléchi sur le choix de notre thématique. Nous avons même changé plusieurs fois d'idées mais une chose était certaine : nous voulions développer le concept de la spiritualité. Étant toutes les deux chrétiennes et engagées dans une église évangélique, nous avons à cœur de développer ce concept afin de pouvoir s'y référer si un jour nous étions amenées à partager ce sujet avec nos patients. De plus, nous avons souvent vu en cours des théoriciennes développer ce « besoin de spiritualité » et cela renforçait davantage notre désir. Le besoin de spiritualité est un besoin difficile à comprendre et qu'on assimile souvent à la religion mais qui, en réalité, est beaucoup plus vaste que cela, comme nous avons pu le constater en réalisant ce travail.

Après avoir choisi une thématique, nous devons spécifier la population sur laquelle nous voulions orienter nos recherches ainsi que le contexte de soins. C'est à la suite d'un cours donné par une infirmière travaillant en chirurgie plastique et chirurgie de la main que nous avons décidé de construire notre thématique de recherche sur les patients greffés. En effet, le cours de cette infirmière parlait de la difficulté des personnes ayant subi une greffe d'organe à accepter celui-ci, car c'est un évènement de leur vie qui les pousse à redéfinir leur image corporelle et leur identité, ce dernier aspect nous intéressant tout particulièrement.

Par la suite, nous avons choisi de préciser notre population en traitant uniquement les patients greffés d'organes vitaux à partir de donneurs décédés afin d'illustrer la complexité que l'on retrouve autour des règles d'anonymat et de gratuité faisant écho au sentiment de redevabilité, dont nous avons brièvement parlé. Par ailleurs, nous entendons qu'un patient recevant un organe d'un donneur vivant, connaît souvent l'identité du donneur puisque dans la plupart des cas, ce donneur est de la famille. Il y a donc une relation avec le donneur qui peut être très différente et qui peut influencer autrement le vécu des patients receveurs. Nous pouvons également ajouter que ces patients ne connaissent pratiquement pas l'expérience de l'attente d'un organe et il peut y avoir des expériences de culpabilité d'autant plus diverses face à ce don que lorsque le donneur est décédé. C'est principalement pour ces raisons que nous avons décidé de ne pas inclure les transplantations à partir de donneurs vivants.

En fin de compte, nous avons choisi de préciser nos patients transplantés cardiaque et pulmonaire car ces transplantations concernent les « deux organes principaux de la vie », selon les représentations sociales (Wynn, 2009).

Finalement, nous avons adopté cette thématique car nous voulions donner de l'importance au besoin de donner un sens à ce qui est vécu par le patient et nous voulions promouvoir sa santé comme un état de « complet bien-être » (OMS, 1946). De plus, selon nos observations dans nos diverses expériences professionnelles, les soignants des services aigus portent davantage d'importance aux problèmes

somatiques que psychiques ou encore spirituels. Nous voulions démontrer par ce travail qu'il ne suffit pas de prendre soin du corps pour être en bonne santé, mais notre désir est de faire prendre conscience à toute personne qui lira notre travail l'importance de planifier des temps de soins spirituels ; ces derniers sont particulièrement oubliés sous la pression de performance du système de santé exercée sur les soignants.

Aujourd'hui, à l'aube de l'obtention de notre diplôme, nous sommes reconnaissantes d'avoir choisi cette thématique et d'avoir pu la mener jusqu'à son terme car nous avons énormément appris ; ce savoir scientifique nous sera bénéfique tout au long de notre carrière en tant que professionnelles de la santé. Nous avons également observé la progression de nos réflexions tout au long de la réalisation de ce travail et notre regard s'est ouvert considérablement sur cette thématique. De ce travail, nous retenons principalement l'importance pour le personnel soignant de reconnaître ses propres besoins spirituels et d'être attentif à ses émotions et réactions afin de pouvoir accueillir le patient et lui offrir la meilleure prise en charge possible. En effet, il est impossible pour un soignant de prendre soin spirituellement d'un patient s'il n'est pas lui-même conscient de sa propre spiritualité.

## Liste de références

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (1995). *Directives d'éthique médicale pour les transplantations d'organes*. (s.l.) : (s.n.).
- Beery, T.-A., Baas, L.-S., Fowler, C., & Allen, G. (2002). Spirituality in Persons With Heart Failure. *Journal of Holistic Nursing*, 20 (1), 5-25.
- Ben Ammar, M.-S. (2009). *Islam et transplantation d'organes*. Paris: Springer-Verlag.
- Botti, G., Dutoit, E., & Fabre, R. (2006). Une unité de soins spirituels, une question de désir... *Ethica Clinica*, 44(6), 68-72.
- Canoui, P. (2014). Burn-out : comprendre et accompagner : la fatigue de soigner. *Santé mentale*, 190, 42-46.
- Chan, M.-F. (2009). Factors affecting nursing staff in practising spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2128-2136.
- Dictionnaire de français*. (2016). Paris : Larousse.
- Flattery, M.-P., Salyer, J., Maltby, M.-C., Joyner, P.-L., & Elswick, R.K. (2006). Lifestyle and health status differ over time in long-term heart transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 3, 232-238.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Fusar-Poli, P., Lazzaretti, M., Ceruti, M., Hobson, R., Petrouska, K., Cortesi, M,... Politi, P. (2007). Depression after lung transplantation : causes and treatment. *Lung*, 185 (2), 55-65.
- Gallison, S.-B., Xu, Y., Jurgens, Y.-C., & Boyle, M.-S. (2013). Acute Care Nurses' Spiritual Care Practices. *Journal of Holistic Nursing*, 31 (2), 95-103.
- Giske, T., & Cone. P.-H. (2015). Discerning the healing path – how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2926-2935.
- Goetzmann, L., Sarac, N., Ambühl, P., Boehler, A., Irani, S., Muellhaupt, B., ... Klaghofer, R. (2008).

Psychological response and quality of life after transplantation : a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients. *Swiss Medical Weekly*, 138 (33-34), 477-483.

Groupe Label CTR. (2004). *Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en C(U)TR*. Epalinges, Suisse : (s.n.).

Hermenjat, R., & Macchi, M.-F. (2011). Spiritualité, santé et guérison. *Diagonales*, 82, 4-8.

Holland. (2016). *Faits & Chiffres sur les Pays-Bas*. Repéré à <http://www.holland.com/>

Honoré, B. (2011). *L'esprit du soin : la dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan.

Jacquemin, D. (2006). Spiritualité : il est question de soigner. *Ethica Clinica*, 44(6), 19-28.

Jobin, G. (2012). *Des religions à la spiritualité : une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*. Bruxelles : Lumen Vitae.

Kaba, E., Thompson, D.-R., Burnard, P., Edwards, D., & Theodosopoulou, E. (2005). Somebody else's heart inside me : a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 611-625.

*La Bible du Semeur*. (2000). France : Société Biblique Internationale.

Lefebvre-Werbrouck, C. (2006). Psychiatrie et dimension spirituelle. *Ethica Clinica*. 44(6), 29-34.

*Loi fédérale du 8 octobre 2004 (Etat le 1<sup>er</sup> mai 2016) sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules* (= LS; RS 810.21).

Luyaluka, K.-L. (2009). *Vaincre la sorcellerie en Afrique : Une étude de la spiritualité en milieu kongo*. Paris: L'Harmattan.

Lussier, M., & St-Jacques, M. (1993). *Le bénéficiaire victime d'un traumatisme crânio-encéphalique : programme de soins*. Montréal : Institut de réadaptation de Montréal.

Marion-Veyron, R., Saraga, M., & Stiefel, F. (2015). Dépression, quelle dépression ? *Revue Médicale Suisse*, 11 (491), 1949-1953.

Monod, S., Rochat, E., & Büla, C. (2006). Quelle place donner à la sphère spirituelle dans la prise en charge des patients âgés ? *Revue médicale suisse*, 85, repéré à <http://www.revmed.ch/>

Monod-Zorzi, S. (2012). *Soins aux personnes âgées : intégrer la spiritualité ?* Bruxelles : Lumen Vitae.

Norvege-fr. (2016). *Portail d'informations sur la Norvège*. Repéré à <http://www.norvege-fr.com/>

Noto-Migliorino, R.-E. (2014). *L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient : outils pour un accompagnement réussi*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Novacovici, P. (2007a). Historique de la transplantation d'organes. *La revue infirmière*, 136, 14.

Novacovici, P. (2007b). Don d'organes et cadre réglementaire. *La revue infirmière*, 136, 15.

Office fédéral de la santé publique OFSP. (2013). *Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse*. Berne : (s.n.).

Organisation mondiale de la santé. (1946). *La définition de la santé de l'OMS*. Repéré à <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

PAC 4.1. Précis d'anesthésie cardiaque. (2012). *Chapitre 17 : Anesthésie pour la transplantation et les urgences cardiaques : Receveur*. Repéré à <http://www.precisdanesthesiecardiaque.ch/>

Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.

Polzer Casarez, R.-L., & Engebretson, J.-C. (2012). Ethical issues of incorporating spiritual care into clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2099-2107.

Robbe-Kernen, M., & Kehtari, R. (2014). Les professionnels de la santé face au burnout: facteurs de risque et mesures préventives. *Revue Médicale Suisse*, 10, 1787-1792.

Rouiller, F. (2016). Spiritualité du patient dans le projet de soins : défis et enjeux. *Revue médicale suisse*, 503, 174.

RTS. (2006). 36,9° : *Don d'organe: en savoir plus*. [Vidéo en ligne] Repéré à <http://www.rts.ch/>

Swisstransplant. (2014). *Rapport annuel Swisstranplant 2014*. Repéré à <https://www.swisstransplant.org/>

Triffaux, J.-M., Maurette, J.-L., Dozot, J.-P., & Bertrand, J. (2002). Troubles psychiques liés aux greffes d'organes. *Psychiatrie*, 37-670-A-60.

Tschui, M. (2003). *Le don d'organes : donneurs, greffés et soignants témoignent*. Paris : Carrière.

Van Leeuwen, R., Tiesinga, L.-J., Post, D., & Jochemsen, H. (2006). Spiritual care : implications for nurses' professional responsibility. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 105-128.

Watson, J. (1998). *Le caring : Philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française sous la direction de J. Bonnet, Paris: Seli Arslan. (Ouvrage original publié en 1979).

Wattiaux, C. (2006). Je ne suis pas qu'un corps. *Ethica Clinica*, 44(6), 73-79.

Wynn, F. (2009). Reflecting on the ongoing aftermath of heart transplantation : Jean-Luc Nancy's L'intrus. *Nursing Inquiry*, 16(1), 3-9.

## Bibliographie

Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires – ASBL. (2004). *Vade-mecum du transplanté cardiaque et pulmonaire*. Repéré à: [http://www.angcp.be/bxl/fr/vademecum/vd\\_2006.pdf](http://www.angcp.be/bxl/fr/vademecum/vd_2006.pdf)

Bean, K.- B., & Wagner, K. (2006). Self-Transcendence, Illness Distress, and Quality of Life Among Liver Transplant Recipients. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10 (2), 47-53.

Bolly, C. (2006). Rien à ajouter. *Ethica Clinica*, 44(6), 59-63.

Bürgi, D. (2013). A l'écoute des besoins spirituels des patients. *Soins infirmiers*, 12, 56-57.

Delobbe, N., Herrbach, O., & Lacaze, D. (2005). *Comportement organisationnel : Contrat psychologique, émotions au travail, socialisation organisationnelle* (1<sup>ère</sup> éd., vol. 1). Bruxelles : De Boeck.

Moulaert, T., Carbonnelle, S., Nisen, L. (2014). *Le vieillissement actif dans tous ses éclats*. Belgique : Presses Universitaires de Louvain.

Muehrer, R.-J., & Becker, B.-N. (2005). Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease : Life After Transplantation : New Transitions in Quality of Life and psychological Distress. *Seminars in Dialysis*, 18, 124-131.

Ravitsky, C. (2007). Vivre avec un foie transplanté. *La revue infirmière*, 136, 27-28.

Stora, J.-B. (2007). Problématique psychique du don d'organes et de son accueil par le receveur. *La revue infirmière*, 136, 16-17.

Stora, J.-B. (2005). *Vivre avec une greffe : Accueillir l'autre*. Paris : Odile Jacob.

Tribune de Genève (2013, 9 Janvier). *Swisstransplant demande davantage de moyens*. Repéré à <http://www.tdg.ch/>

Von Dach, C. (2013). Un aspect primordial mais souvent refoulé. *Soins infirmiers*, 12, 58-60.

Watanabe, A., & Inoue, T. (2009). Transformational experiences in adult-to-adult living-donor liver transplant recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 69-81.

## Annexes

Annexe I : Tableau de synthèse des résultats des articles

## Annexe I : Synthèse des résultats à propos des besoins spirituels des patients transplantés cardiaques et/ou pulmonaires

Article 1 : <i>Lifestyle and health status differ over time in long-term heart transplant recipients</i> Flattery, M.-P., Salyer, J., Maltby, M.-C., Joyner, P.-L., & Elswick, R.-K., (2006). USA			
Buts de l'étude	Devis et méthode	Participants	Résultats/ recommandations
<p>Décrire le style de vie et le statut de santé à long terme (&gt;1 année) des receveurs d'une transplantation cardiaque à travers 5 périodes post-transplantatoires: 12-24 mois, 25-48 mois, 49-72 mois, 73-96 mois et <math>\geq</math> à 97 mois.</p>	<p>Étude quantitative descriptive rétrospective</p> <p>Avant le rendez-vous annuel ou semi-annuel avec le médecin, les patients remplissaient le questionnaire Lifestyle Profile-II (HPLP-II), ces questionnaires étaient ensuite analysés par les chercheurs.</p>	<p>110 hommes et 28 femmes (tous groupes confondus):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sont transplantés depuis au moins 1 année</li> <li>- étaient âgés de 18 ans au minimum lors de la transplantation</li> <li>- peuvent parler et écrire l'anglais</li> <li>- ont la capacité de lire et de répondre à l'écrit au questionnaire</li> </ul> <p>Il s'agissait principalement d'hommes blancs mariés qui ont un niveau d'éducation secondaire et un problème cardiaque d'origine ischémique.</p>	<p>La croissance spirituelle était le concept le plus développé au fil du temps. Les patients ont souligné qu'ils pensaient souvent que leur vie avait un but, sentaient qu'ils grandissaient et changeaient de manière positive, se sentaient connectés à une force plus grande qu'eux-mêmes et se projetaient dans le futur.</p> <p>Un autre item, souvent relevé comme important par les patients était, les relations interpersonnelles avec leurs proches (maintenir des relations qui ont du sens, avoir du soutien, régler les conflits, etc.).</p> <p>La gestion du stress était la seconde caractéristique la plus développée.</p> <p>L'activité physique est de moins en moins exercée au fil du temps, malgré une amélioration qui se distingue après 8 ans de transplantation.</p> <p>Le nombre de personnes qui fument augmente jusqu'à la période entre la 4<sup>ème</sup> et la 6<sup>ème</sup> année post-transplantation, puis redescend significativement après 8 ans.</p> <p>Une caractéristique de surpoids est retrouvée plus élevée entre 4-6 ans post-transplantation.</p> <p>Les items du statut de santé (tension, créatinine, cholestérol, triglycérides, lipoprotéine, etc.) sont discutables car il existe de grandes variations entre les individus.</p> <p><i>Discussion</i></p> <p>Il est difficile pour les patients de maintenir les bons comportements au fil du temps, cependant s'il existe des personnes transplantées depuis 8 ans, cela</p>



			<p>Concernant la qualité de vie, les patients transplantés des poumons atteignent des valeurs significatives plus élevées que tous les autres organes groupes, notamment dans la mesure du rôle émotionnel. Les patients transplantés des poumons ont des scores significatifs plus élevés dans la mesure du mental (<i>mental scale component</i>) que les patients greffés du foie ou des reins. Finalement, les patients greffés des poumons ont montré les scores les plus favorables dans l'auto-évaluation de leur qualité de vie avec des différences significatives dans certaines des mesures psychologiques.</p>
<p>Article 3 : <i>Somebody else's heart inside me : a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation</i> Kaba, E., Thompson, D.-R., Burnard, P., Edwards, D., &amp; Theodosopoulou, E. (2005). Écosse</p>			
<b>Buts de l'étude</b>	<b>Devis et méthode</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats/recommandations</b>
<p>Explorer les expériences de problèmes psychologiques des receveurs d'une transplantation cardiaque</p>	<p>Étude qualitative descriptive Entretiens face à face enregistrés (30-40 min) puis retranscrits afin de classer les différentes informations par catégories pour ressortir les principales préoccupations des patients et les comparer avec la littérature</p>	<p>35 hommes et 7 femmes: - venant d'un centre de transplantation en Écosse - âgés entre 32 et 61 ans - qui parlent anglais - qui ont donné leur consentement pour participer - qui ont été transplantés dans les 2 à 24 mois avant d'être interrogés</p>	<p>4 catégories de résultats: 1. L'expérience traumatique 2. C'est un petit prix à payer pour être en vie 3. Quelqu'un d'autre à l'intérieur de moi 4. Coping/faire face</p> <p><i>Développement de « quelqu'un d'autre à l'intérieur de moi » (3) :</i> Selon Bunzel, avoir le cœur de quelqu'un d'autre menace sa propre intégrité, le concept de Soi.</p> <p><i>Sous-catégories des préoccupations des patients :</i> 1. Gratitude envers la personne qui a donné son cœur et la famille qui a accepté le prélèvement. → Culpabilité qu'une personne doive mourir pour les faire vivre, impression d'avoir tué ou blessé quelqu'un ou de l'avoir volé → Difficile d'accepter sans dire merci</p> <p>Selon Castelnuovo-Tedesco, ces pensées stimulent la régression, la culpabilité primitive, la peur de la punition et des représailles.</p> <p>2. Deuil de son propre cœur défaillant</p> <p>Recommandation pour la pratique : les soignants devraient connaître les étapes du deuil pour bien prendre en charge leur patient ainsi que reconnaître l'importance de l'expression des émotions négative (colère, tristesse).</p>

<p>3. Soucis d'accueillir le cœur de quelqu'un (symbolique associée à la vitalité, les émotions, l'âme et qualités mythologiques) et les effets sur soi</p> <p>→ Les patients fantasment facilement sur leur donneur, qui il était et comment il va l'influencer avec son cœur</p> <p>→ Ne plus avoir son propre cœur inquiète les patients, ils se demandent ce qu'ils ont perdu avec leur cœur (association des sentiments avec le cœur alors qu'en réalité c'est le cerveau qui commande)</p> <p>Selon Kuhn, un tiers des personnes imaginent que le cœur a changé leur personnalité, aucun effet indésirable n'a été soulevé à la suite de cette stratégie de coping. La plupart des autres personnes utilisent le déni pour faire face à leurs émotions en regard du nouveau cœur.</p>	<p><i>Suggestions d'interventions:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Programme de prévention pour apprendre à reconnaître et réduire les sources de stress et aider les patients à renforcer leurs compétences, capacités de coping et leurs ressources sociales</li> <li>- Donner des informations pour les prévenir de ce qui va les confronter et des stratégies de coping possibles pour y faire face</li> <li>- Proposer des moments de <i>caring</i>, en établissant une relation rassurante</li> <li>- Donner des conseils sur les préoccupations des patients et promouvoir un sens positif et les comportements optimistes de coping → faciliter le dialogue du sens de la vie et de son but peut minimiser les problèmes de détresse psychologique (surtout chez les femmes)</li> <li>- Être sensible aux besoins des patients en crise et ses émotions, avoir des connaissances et des capacités à exercer/proposer des stratégies de coping permet de diffuser l'impact négatif de la crise de vie et accroître le potentiel de grandir dans cette situation</li> <li>- Encourager les patients à développer de manière plus efficace pour faire face à leurs émotions négatives</li> <li>- Organisation d'évaluation mentale lors des visites post-greffe pour prévenir/détecter la détresse psychologique</li> <li>- Les infirmières ont une place centrale pour aider leurs patients à reconnaître les stratégies qu'ils emploient pour faire face à telle ou telle difficulté et à les renforcer ou le cas échéant, leur proposer des alternatives</li> </ul>	

Article 4 : *Spirituality in Persons With Heart Failure*  
 Beery, T.-A., Baas, L.-S., Fowler, C., & Allen, G. (2002).  
 USA

<b>Buts de l'étude</b>	<b>Devis et méthode</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats/recommandations</b>
<p>Examiner l'auto-évaluation de la spiritualité dans un échantillon de personnes ayant un problème cardiaque chronique et progressif et explorer son importance et ses effets sur la qualité de vie</p>	<p>Étude quantitative descriptive transverse                      5 questionnaires (selon des outils connus) à remplir 1x/3 mois pendant une année puis 2x/an pendant 2 ans</p>	<p>58 personnes:                      - souffrant de problème(s) cardiaque(s) entre 22 et 68 ans                      - issus d'un hôpital tertiaire de soins pour les problèmes cardiaques et transplantation traités par médicament, en attente de greffe ou encore ayant déjà subi une greffe                      90% étaient américains-européens et 10% étaient des américains-africains</p>	<p>Les résultats démontrent que :</p> <p>Bien que les personnes transplantées relèvent un léger meilleur état de bien-être religieux et existentiel que les patients traités par médicaments, ces résultats ne sont pas significatifs.</p> <p>Les femmes évalueraient leur état de bien-être existentiel et religieux légèrement meilleur que les hommes, mais ces résultats ne sont pas significatifs. Il n'y a donc pas de différence significative entre le genre.</p> <p>L'évaluation de l'importance de la spiritualité dans sa propre vie est en moyenne estimée à 2,2/4 pts, soit modérément important.</p> <p>La dimension de spiritualité est reliée au bien-être religieux et existentiel, mais le besoin de participer à des activités religieuses n'était pas reliée au bien-être existentiel, prouvant que la religion est un concept différent de la spiritualité.</p> <p>Le bien-être religieux et existentiel est relié aux mesures spécifiques de la qualité de vie des personnes ayant une maladie cardiaque (traités par médicaments ou ayant subi une transplantation).</p> <p><i>Discussion</i>                      La spiritualité permet de renforcer la capacité de la personne à mettre en perspective ses difficultés, mais ne diminue pas les symptômes ni le problème de santé en soi. Cependant, suite à cette étude, les auteurs concluent que la spiritualité est l'une des composantes à part entière de la qualité de vie et qu'il convient de l'évaluer lorsque nous souhaitons évaluer la qualité de vie du patient.</p> <p>Les soins spirituels ne sont pas reconnus dans les compétences de l'infirmière et éthiquement cela pose un problème dans la pratique.</p>

## Synthèse des résultats à propos de la pratique des soins spirituels dans un contexte de soins somatiques

Article 5 : <i>Acute care Nurses' Spiritual Care Practices</i> Gallison, S.-B., Xu, Y., Jurgens, Y.-C., & Boyle, M.-S. (2013). USA		Résultats/recommandations
Buts de l'étude	Devis et méthode	Participants
<p>Décrire l'ampleur de la conscience des infirmières et leur état de préparation pour rencontrer les besoins spirituels des patients hospitalisés</p>	<p>Étude qualitative descriptive</p> <p>Questionnaire envoyé par courriel aux infirmières de certains services, anonyme et volontaire</p>	<p>113 infirmières des services d'oncologie, soins critiques, gériatrie, et recherche, et médecine générale de l'hôpital universitaire de New York, 80% étaient des femmes et 75% avaient moins de 40 ans</p>
<p>Les infirmières fournissent un soutien spirituel en dessous de la moyenne idéale, avec un tiers des participants qui ont une moyenne plus élevée que l'idéal.</p> <p>Les infirmières dépistant les besoins spirituels des patients pratiquent plus souvent les soins spirituels que celles qui ne les dépistent pas.</p> <p>Les barrières à la pratique des soins spirituels sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le temps insuffisant pour le faire (68 %)</li> <li>- La croyance que la spiritualité est privée et que sa prise en charge ne fait pas partie du rôle infirmier (50 %)</li> <li>- La difficulté à distinguer le prosélytisme des soins spirituels (1/3 (32 %))</li> <li>- La difficulté de rencontrer les besoins du patient si les croyances et pratiques sont différentes des siennes (21 %)</li> </ul> <p>À celles-là sont ajoutés (en dehors de l'échelle) le manque de formation (17 %) et la résistance du patient (17 %).</p> <p>Les interventions significatives spirituelles décrites par les infirmières sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientation/aiguillage (44 %)</li> <li>- Prier avec les patients et/ou les familles (34 %)</li> <li>- Être présent auprès des patients et des familles (17 %)</li> <li>- Utiliser les ressources du système (13 %)</li> </ul> <p><i>Discussion</i></p> <p>Les institutions de soins devraient mettre en place des procédures qui prennent compte de l'évaluation de la spiritualité des personnes. Elles devraient pouvoir aider et soutenir les infirmières novices dans leur pratique des soins spirituels. Pour cela, il devrait exister des programmes de formation à propos des cultures, des religions et des programmes pour délivrer des soins spirituels afin de donner les compétences nécessaires aux infirmières pour évaluer et répondre aux besoins spirituels des patients.</p>		

Article 6 : *Discerning the healing path – how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings*

Giske, T., & Cone, P.-H. (2015).

Norvège

<b>Buts de l'étude</b>	<b>Devis et méthode</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats/recommandations</b>
<p>Examiner les expériences des infirmières (reconnaître, comprendre et pratiquer) des soins spirituels dans divers contextes de soins, si possible autres que les soins palliatifs</p>	<p>Étude qualitative descriptive 1 focus groupe de 2 à 4 personnes Les données sont ensuite analysées et comparées entre elles au fur et à mesure des focus groupes pour ressortir un modèle descriptif (Grounded Theory de Glaser (1978))</p>	<p>22 infirmiers : 19 femmes et 3 hommes (5 du programme master de l'université, 8 en formation postgrade et 9 venaient d'un petit hôpital local): - travaillant dans différents contextes de soins en Norvège - âgés de 24 à 59 ans - expérience de travail de 1 mois à 31 ans - diverses expériences - diverses nationalités (donc cultures) la plupart des participants sont chrétiens, les autres étaient sikh, humanistes, libéraux, sans religion ou sans religion identifiée</p>	<p>Les infirmières ont de la peine à définir la spiritualité. Elles disent qu'il s'agit de choses profondes, importantes et grandes dans la vie. C'est quelque chose de dynamique et fluide. Par exemple, la spiritualité, c'est lorsqu'elles parlent avec leur patient de vie et de mort, du paradis et de l'enfer, du sens, de l'espoir ou la culpabilité</p> <p>Quatre conditions influencent les infirmières lorsqu'il s'agit de reconnaître la spiritualité des patients et de travailler avec :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. L'aptitude de l'<i>infirmière</i> à être à l'aise de parler de spiritualité, déterminée par des facteurs personnels démographiques et de formation (âge, personnalité, éducation, expériences, etc.), mais aussi sa capacité à se connaître elle-même (spiritualité)</li> <li>2. La capacité du <i>patient</i> à parler de sa spiritualité qui dépend de ses caractéristiques démographiques (âge), la relation qu'il entretient avec l'infirmière (depuis quand ils se connaissent) mais aussi le contexte dans lequel il se trouve (urgences, EMS, etc.) et le stade de sa maladie (phase aiguë, chronique ou palliative) → Investiguer l'importance spirituelle (sens) des symboles ou signes chez le patient</li> <li>3. L'état de préparation de la <i>famille</i> à la situation vécue, ses connaissances et ses valeurs ont une grande importance dans la collaboration possible avec eux → soutenir les proches dans le processus de deuil</li> <li>4. L'<i>organisation du service</i> (nombre de personnel, temps disponible, occupations, rythme de travail, etc.) et les <i>structures physiques</i> ont une grande influence sur la prise en charge du patient et les possibilités qu'il aura de s'exprimer auprès de l'infirmière</li> </ol> <p>Il existe trois étapes pour discerner le chemin de la guérison :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se tourner vers la spiritualité</li> <li>- L'infirmière a besoin d'avoir une attitude ouverte et être prête à accueillir la pensée du patient liée à sa spiritualité si elle veut exercer une vision holistique du patient. Elle doit regarder les signes de spiritualité aussi bien en observant le patient (comportement, expression faciales, expression des émotions, etc.) que de son environnement (images, bijoux, etc.). Lorsque ces signes sont reconnus, elle passe</li> </ul>

<p>à la prochaine étape.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Découvrir les préoccupations profondes Il s'agit d'identifier et comprendre ce qui est important pour la personne. Cela peut être relié à la honte, la culpabilité, le pardon, le sens, le paradis, l'enfer, l'église, ou douter de son espérance ou de sa foi. Les infirmières ont besoin d'allouer de leur temps pour les personnes qui en ont besoin (donc y être sensible). L'environnement doit être réfléchi (moment seul) et oser aller plus profondément pour autant que le patient participe. L'idée est de comprendre à quel point sa spiritualité est importante.</li> <li>- Faciliter le processus de guérison Il est important de suivre le rythme du patient et d'avoir un engagement attentif, c'est-à-dire d'être sensible à ce dont le patient a besoin (une présence, une prière, un accompagnement à la chapelle de l'hôpital, etc.). Il est également nécessaire de collaborer avec la famille et d'être présent pour reconnaître la phase de deuil dans laquelle elle se trouve ou ses stratégies de coping. Il est important que l'infirmière se connaisse bien et reste vraie et authentique. Elle peut compter sur l'expérience de ses collègues et doit bien documenter le dossier du patient. Elle sait faire appel aux spécialistes au besoin, qui sont les prêtres locaux ou les aumôniers qui sont considérés comme les experts de l'écoute, des partenaires de conversations qui prennent le temps nécessaire au chevet du patient.</li> </ul>	<p>Deux stratégies sont proposées pour piloter/accompagner ces étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vouloir dépasser son propre confort : mettre de côté sa fatigue ou sa timidité pour prendre le temps avec le patient, de prier s'il le demande même si cela ne semble pas commun</li> <li>2. Construire une relation de confiance : saluer le patient et sa famille, sourire, offrir un thé ou un café aux visites afin d'ouvrir la porte au patient, se rendre disponible, offrir du temps</li> </ol>	<p>Les infirmières témoignent de changements positifs chez les patients à la suite d'un moment d'écoute ou de discussion. Plus rarement d'effets négatifs. Il est important pour les infirmières d'avoir ce temps avec leur patient car cela rehausse à leurs yeux la valeur de leur travail, elles se sentent bien lorsqu'elles peuvent le faire et cela est très satisfaisant de pouvoir jongler davantage avec la pratique idéale et la réelle.</p>

		<p><i>Discussion</i></p> <p>Le manque de définition claire de la spiritualité et la confusion entre la spiritualité et la religion sont des défis pour la pratique infirmière.</p> <p>Il existe trois barrières à la pratique des soins spirituels (qui rejoignent en parties les conditions ci-dessus) :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. L'infirmière</li> <li>→ Plus facile grâce à une meilleure connaissance de soi trouvée au travers des expériences professionnelles et de la maturité acquise durant la vie ou encore au travers d'une meilleure formation et incitation à la réflexion sur ses propres valeurs et ses propres expériences de vie.</li> <li>2. La relation avec le patient</li> <li>→ Être ouvert, attentif et à l'écoute de son patient</li> <li>3. L'environnement</li> <li>→ Avoir des leaders matures capables de créer un environnement qui intègre la spiritualité et soutient les soignants dans leur travail.</li> </ol>	
<p>Article 7 : <i>Factors affecting nursing staff in practising spiritual care</i> Chan, M.-F. (2009). Chine</p>			
<p><b>Buts de l'étude</b></p> <p>Examiner les attitudes des infirmières qui pratiquent des soins spirituels et déterminer les facteurs associés aux attitudes des infirmières qui pratiquent des soins spirituels.</p>	<p><b>Devis et méthode</b></p> <p>Étude rétrospective, quantitative descriptive et corrélationnelle</p> <p>Questionnaires individuels envoyé à toutes les infirmières d'un hôpital public (178). Ensuite, une comparaison entre les caractéristiques propres des infirmiers et leur pratique des soins spirituels a été faite.</p>	<p><b>Participants</b></p> <p>16 infirmiers et 94 infirmières qui travaillaient dans les services de salle d'opération, salle de réveil, médecine, gynécologie ou obstétrique, qui ont une expérience de 1 à 3 ans</p> <p>- étaient pour la plupart célibataires</p> <p>- et plus de 60% n'avait pas de croyances particulières</p> <p>40% d'entre eux avaient déjà été hospitalisés.</p>	<p><b>Résultats/recommandations</b></p> <p>Les soignants qui sont mariés, qui ont des convictions religieuses, travaillant dans les départements de gynécologie ou obstétrique, ayant déjà vécu des hospitalisations et ayant une perception des soins spirituels pratiquent plus probablement des soins spirituels (p.2133)</p> <p><i>Discussion</i></p> <p>L'auteur propose que les infirmières soient mieux formées pour évaluer la spiritualité et construire un plan de soins qui réponde aux besoins spirituels du patient. Il relève que l'infirmière doit collaborer avec l'aumônier, maintenir la communication et doit donc le reconnaître comme soignant à part entière. Finalement il dit que si l'on relève l'importance de la spiritualité, les infirmières devraient avoir plus de temps avec leurs patients pour évaluer leurs attentes spirituelles. (pp.2134-2135)</p>

Article 8 : *Spiritual care : implications for nurses' professional responsibility*

Van Leeuwen, R., Tiesinga, L.-J., Post, D., & Jochemsen, H. (2006).

*Pays-Bas/Hollande*

<b>Buts de l'étude</b>	<b>Devis et méthode</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats/recommandations</b>
<p>Gagner un aperçu des aspects spirituels des soins infirmiers dans un contexte de soins en Hollande et ressortir des recommandations pour le développement des soins dans ce domaine et la promotion de l'expertise des infirmières.</p>	<p>Étude qualitative descriptive</p> <p>Focus groupe de 5-6 personnes répondant à des questions ouvertes données avant la rencontre</p>	<p>25 patients issus des services de cardiologie, oncologie, et neurologie (expérience d'hospitalisation dans les 2 années précédant l'étude)</p> <p>30 infirmières (travaillant à au moins 50% et depuis au moins 4 ans)</p> <p>12 aumôniers (travaillant depuis minimum 5 ans)</p>	<p>Il existe six compétences infirmières ressorties dans l'étude :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manipulations de ses propres valeurs et convictions</li> <li>2. Communication avec le patient</li> <li>3. Capacité d'établir le besoin de soins (de son patient)</li> <li>4. Soins harmonieux au patient/discipline (planification, organisation des soins, multidisciplinarité)</li> <li>5. Réalisation et évaluation des soins</li> <li>6. Qualité des soins/amélioration de l'expertise professionnelle</li> </ol> <p><i>Discussion:</i></p> <p>Prodiguer des soins spirituels est de la responsabilité personnelle du soignant et non de l'institution (p.123)</p> <p>Des compétences de soins spirituels sont déjà pratiquées par les infirmières comme la présence, l'écoute ou le respect. Mais les infirmières ne reconnaissent pas leur responsabilité dans ce domaine. Ces soins devraient peut-être être plus reconnus et intégrés à la pratique. Dans ce cas, les infirmières devraient être davantage formées à répondre aux besoins spirituels de leurs patients. (p.124)</p>