

BESOINS SPIRITUELS ET RELIGIEUX DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Cécile Charbonneau
Bruno Bélanger
Michel Delorme

Collaborateurs: Patrice Montreuil
Martine Fortin

19^e congrès Réseau de soins palliatifs du Québec
Montréal, 17 avril 2009

Historique du CPSSS ... p.1

Le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS) :

- Assure la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation d'activités de pastorale de qualité afin de répondre aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, hébergées ou suivies à domicile;
- Étend son activité sur l'ensemble du territoire couvert par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale;

Historique du CPSSS ... p.2

- Participe à des activités d'enseignement, de recherche et de diffusion du savoir afin de contribuer à l'avancement des pratiques en pastorale de la santé et de susciter l'éclosion d'approches novatrices;
- ***Projet de service***
- Accueille l'utilisateur dans sa dignité humaine et fait alliance avec lui pour l'aider à trouver, dans son expérience spirituelle et religieuse, l'espérance et la paix.

Enquête exploratoire ...p.1

En 2004, une enquête exploratoire portant sur les besoins spirituels et religieux a été réalisée auprès de 693 usagers du milieu de la santé et des services sociaux à Québec.

Cette enquête a fait ressortir la présence de tels besoins auprès des personnes hospitalisées, hébergées et en réadaptation.

L'analyse permet de constater la spécificité des besoins spirituels et religieux exprimés en fonction de l'âge et des différentes clientèles rencontrées.

Enquête exploratoire ...p.2

Cinq grandes catégories de besoins spirituels ont alors été identifiées:

1. Quête de sens: besoin d'identifier, de comprendre et de chercher un sens
2. Se relier aux autres: besoin d'être en lien avec d'autres
3. Ouverture à la vie: besoin d'une disposition intérieure qui ouvre à la vie
4. Ouverture à Dieu: être en relation de façon personnelle avec Dieu ou un être suprême
5. Pratique spirituelle et religieuse

La contribution du Réseau des soins palliatifs (Bourse Desjardins Sécurité financière) nous a permis de poursuivre cette recherche sur les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs inscrites dans les programmes de soins à domicile.

Buts de la présente recherche

- Poursuivre et approfondir la réflexion de la notion de besoins spirituels et religieux amorcée dans l'enquête exploratoire;
- Accéder à une meilleure connaissance des besoins des personnes (permet un meilleur accompagnement);
- Comprendre les personnes, leur culture (nous ne vivons plus en période d'unanimité religieuse);
- Mieux cerner le rôle de l'animateur ou de l'animatrice de pastorale, la pertinence de sa présence (dans un contexte où la rationalité technique prend encore beaucoup de place);
- Obtenir une meilleure connaissance des besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs suivies à domicile.

Méthode

- Recherche qualitative
- Entrevues individuelles menées auprès de 24 personnes suivies en soins palliatifs à domicile
- Entrevues semi-dirigées

Guide d'entrevue

- Perception des soins palliatifs à domicile
- Description que la personne fait de sa spiritualité
 - Quête de sens
 - Besoin d'être relié
 - Besoin d'ouverture à la vie
 - Besoin d'ouverture à Dieu
 - Besoin de cheminer
 - Besoin de pratique religieuse
- Ce qui est vécu comme étant difficile et stratégies utilisées
- Foi et croyances religieuses
- Perception de l'avenir
- Importance que la spiritualité fasse partie des soins reçus

Procédure ...p.1

Trois équipes du territoire ont été rencontrées:

Secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier

Secteur Haute-Ville-des-Rivières

Secteur Ste-Foy-Sillery-Laurentien

Puisque la cueillette des données s'est échelonnée sur quatorze (14) mois, deux rencontres ont été nécessaires auprès de chacune des équipes:

Mai - juin 2007: Présentation globale du projet, buts de la recherche, formulaire de consentement, processus de recrutement, etc.

Novembre - décembre 2007: Relance du projet, réponses aux questions, encouragements.

Procédure ...p.2

Procédure de recrutement des participants:

- Présentation du projet par l'intervenant pivot à l'aide d'un dépliant ;
- Après avoir reçu l'autorisation d'un patient, l'intervenant transmet son nom et son no de téléphone au chercheur;
- Le chercheur planifie alors une rencontre de 45 minutes;
- Le participant fournit une autorisation écrite (formulaire de consentement);
- L'intervieweur ne peut être l'animateur de pastorale du secteur où habite le participant.

Procédure ...p.3

Difficultés rencontrées:

- Difficulté de trouver les mots justes pour présenter le projet;
- Peu de personnes acceptaient au point de départ et certaines refusaient lors du contact avec le chercheur;
- Les personnes qui acceptaient au point de départ étaient davantage pratiquantes;
- Certaines personnes ne saisissaient pas toujours que l'intervieweur n'était pas leur animateur de pastorale;
- Il y a eu beaucoup de mouvance dans les équipes (congés, vacances, etc.).

Description des participants ... p.1

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

Description des participants ... p.2

Se décrivent comme croyants: 24

Se décrivent comme pratiquants assidus : 15

Se décrivent comme peu pratiquants : 8

Se décrit comme ne pratiquant pas : 1

Analyse de contenu des entrevues: identification de six grands thèmes de besoins spirituels et religieux

1. Besoin d'identifier ce qui a été important dans sa vie
2. Besoin de comprendre, de cheminer, d'intégrer, de se dépasser
3. Besoin d'être relié aux autres
4. Besoin d'ouverture à la vie : regard sur soi qui ouvre à la vie
5. Besoin d'ouverture à Dieu : relation personnelle intériorisée
6. Besoin lié à la pratique religieuse

1. Besoin de faire le bilan de sa vie, d'identifier ce qui a été important

1. Raconter des segments de sa vie
2. Faire un bilan de ce qui a été important
 - i. Sa famille
 - ii. Faire plaisir aux autres
 - iii. Satisfaction de sa vie
 - iv. Autonomie
 - v. Son travail
 - vi. A eu une vie difficile
3. Regrets

2. Besoin de comprendre, de cheminer, d'intégrer, de se dépasser

1. Besoin de mettre de l'ordre sur le plan relationnel
 - i. Comprendre son histoire
 - ii. Régler un (des) conflit(s)
2. Besoin de trouver un sens : identifier, comprendre et trouver un sens
 - i. À sa vie
 - ii. À sa maladie
 - iii. À sa foi
 - iv. À continuer de vivre
3. Besoin d'accompagnement de fin de vie
 - i. Être rassuré devant la mort ou s'y préparer
 - ii. Lâcher prise (difficulté)
 - iii. Refuser d'être accompagné (grande souffrance)

3. Besoin d'être relié aux autres

1. Besoin de la présence des autres
 - i. Être accompagné sur le plan physique
 - ii. Être accompagné sur le plan humain
 - iii. Exister par le regard de l'autre
 - iv. Être soutenu
 - v. Parler
 - vi. Comblers la solitude (vide laissé par la perte d'un conjoint)
2. Besoin d'authenticité
3. Besoin d'être respecté dans sa dignité
4. Besoin de continuer à donner, de se sentir utile
5. Besoin de se sentir important pour quelqu'un d'autre
6. Besoin d'accepter de recevoir
 - i. Peur de devenir un fardeau
 - ii. Difficulté d'exprimer ses besoins
 - iii. Difficulté de voir que les autres puissent avoir de la peine pour soi
7. Besoin d'avoir confiance en ses proches
8. Besoin de faire le deuil de ses proches

4. Ouverture à la vie : regard sur soi qui ouvre à la vie

1. Besoin d'être en contact avec la nature
2. Besoin d'apprivoiser l'attente
3. Besoin de trouver le courage
4. Besoin de reconnaître et de respecter ses limites
5. Besoin d'apprivoiser l'abandon
 - i. Difficulté d'accepter sa situation
 - ii. Espère un miracle
 - iii. Accepter ce qui s'en vient
 - iv. Difficulté de regarder la mort qui s'en vient
 - v. Accepter sa dépendance
 - vi. Sentiment d'impuissance
 - vii. Besoin de lutter avec la mort
 - viii. Négation
6. Besoin d'être rassuré
 - i. Peur de perdre le contrôle
 - ii. Peur de souffrir
7. Besoin d'espérer

5. Ouverture à Dieu : relation personnelle intériorisée

1. Besoin de nourriture spirituelle
2. Besoin de comprendre qui est Dieu
3. Besoin de faire confiance à Dieu
4. Besoin d'entretenir une relation avec Dieu
 - i. Lui parler
 - ii. Penser à Dieu
 - iii. Prier Dieu
 - iv. S'appuyer sur Dieu – une force
 - v. Sentir sa présence
 - vi. Sentir son absence
 - vii. Ressentir son aide
5. Besoin de la prière des autres
6. Besoin d'espérance

6. Besoin lié à la pratique religieuse

1. Ressourcement en lien avec la parole de Dieu
2. Parler à un prêtre ou à un animateur de pastorale
3. Prier
4. Recevoir la communion
5. Pratiquer sa foi
6. Comprendre sa foi
7. Recevoir l'onction des malades
8. Aller à la messe
9. Ne se pose pas de question

Limites

- Connaissance des besoins qui se limitent à un moment précis dans le temps
- Connaissance des besoins des personnes qui sont capables de s'exprimer
- Contexte (les gens veulent faire plaisir)

Références bibliographiques ...p.1

- CHOCHINOV, Harvey Max et Beverley J. CANN. (2005). « Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying ». *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supp. 1, p. 103-115.
- DOKA, Kenneth J. (1993). « The Spiritual Needs of the Dying ». *Death and Spirituality*. sous la direction de Kenneth J. Doka et John D. Morgan, Amityville, Éditions Baywood Pub. p. 143-150.
- HINSHAW, Daniel B.(2005). « Spiritual Issues in Surgical Palliative Care ». *Surgical Clinics of North America*, vol. 85, p. 257-272.
- KELLEHEAR, Allan. (2000). « Spirituality and palliative care : a model of needs». *Palliative medicine*, vol. 14, p. 149-155.
- KUB, Joan E. et al. (2003). « Religious Importance and Practices of Patients With a Life-Threatening Illness : Implications for Screening Protocols ». *Applied Nursing Research*, vol. 16, n° 3, p. 196-200.
- MICHEL, Élisabeth. (2000). « Soins infirmiers et besoins spirituels des personnes en fin de vie ». *Soins*, septembre, n°. 648, p. 50-52.

Références bibliographiques ...p.2

MILLIGAN, Stuart. (2004). « Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 10, n° 4, p. 162-171.

MURRAY, Scott A. et al. (2004). « Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure : a prospective qualitative interview study of patients and their carers ». *Palliative Medicine*, vol. 18, p. 39-45.

OATES, Lyle. (2004). « Providing spiritual care in end-stage cardiac failure ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 10, n° 10, p. 485-490.

PROOT, Ireen M. et al. (2004). « The needs of terminally ill patients at home : directing one's life, health and things related to beloved others ». *Palliative Medicine*, vol. 18, p. 53-61.

PUCHALSKI, Christina M., Rabbi Elliot DORFF et Iman Yahya HENDI. (2004). « Spirituality, religion, and healing in palliative care ». *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 20, p. 689-714.