

# La spiritualité dans le cadre d'une maladie incurable : points de vue des patients

## Spirituality in the Context of a Terminal Disease: Views of Patients

M. Cuniah · G. Bréchon · N. Bailly

Reçu le 9 février 2022 ; accepté le 10 avril 2023  
© Lavoisier SAS 2022

**Résumé** La composante spirituelle caractérise l'un des socles majeurs sur lesquels repose la pratique des soins palliatifs. Or, dans le contexte français, cette composante reste peu explorée du point de vue des patients. Cette étude a pour objectif d'explorer la dimension spirituelle et la place de l'accompagnement spirituel chez des patients dans le cadre d'une maladie incurable. À cette fin, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 10 patients en soins palliatifs. Une analyse de contenu thématique a été réalisée. Les résultats montrent que la spiritualité est une question complexe, généralement définie comme une recherche de sens. Les besoins spirituels portent sur le besoin de reconnaissance, de connexion aux autres et de réalisation de soi. Huit patients semblent favorables à la prise en compte de la spiritualité dans l'accompagnement et deux patients ne sont pas encore prêts. Pour ces dix patients, un accompagnement spirituel permettrait 1) de mieux faire face à la maladie et 2) favoriserait une réhumanisation des soins. Enfin, deux patients ne sont pas disposés à échanger autour de cette dimension avec les professionnels. Même si les patients reconnaissent des besoins spirituels, nos résultats nous invitent à penser que l'accompagnement spirituel ne va pas pour autant de soi. La mise en place d'un accompagnement spirituel doit pouvoir se faire, mais dans le respect de la singularité du patient, de ce qui fait sens pour lui et de sa liberté individuelle. Proposer à l'autre un espace, une présence, une écoute à cette dimension, si la demande s'en fait sentir est un prérequis pour éclairer le cheminement personnel des patients et la mise en sens de ce qu'ils traversent.

**Mots clés** Approche globale · spiritualité · Soins palliatifs · Qualité de vie

M. Cuniah (✉) · G. Bréchon · N. Bailly  
Laboratoire EA 2114,  
Psychologie des âges de la vie et adaptation (PAVeA)  
Département de psychologie, Université de Tours,  
F-37041 Tours Cedex 01, France  
e-mail : maeva.cuniah@univ-tours.fr

**Abstract** The spiritual component characterizes one of the major foundations on which the practice of palliative care leans on. However, in the French context, this component remains little explored from the patients' point of view. This study aims to explore the spiritual dimension and the place of spiritual accompaniment in patients with an incurable disease. To this end, semistructured interviews were conducted with 10 patients in palliative care. A thematic content analysis was carried out. Findings show that spirituality is a complex issue, generally defined as a search for meaning. Spiritual needs relate to the need for recognition, connection to others, and self-actualization. Eight patients seem in favor of taking spirituality into account in the accompaniment and two patients are not yet ready. For these 10 patients, spiritual accompaniment would 1) allow them to better cope with the disease and 2) promote a rehumanization of care. Finally, two patients are not predisposed to discuss this dimension with professionals. Even if the patients recognize spiritual needs, our results invite us to think that spiritual accompaniment is not self-evident. The establishment of a spiritual accompaniment must be possible but in the respect of the uniqueness of the patient, what makes sense to him, and his individual freedom. Proposing to the other a space, a presence, a listening to this dimension, if there is a demand for it, are prerequisites in order to enlighten the patients' personal journey and the sense of what they are going through.

**Keywords** Global approach · Spirituality · Palliative care · Quality of life

## Introduction

Confrontés à une finitude et à une échéance prochaine qu'ils ne peuvent maîtriser, les patients en soins palliatifs traversent, dans leur individualité, de nombreuses transformations, ruptures et pertes conduisant progressivement à une altération de leur être et de leur identité (schéma corporel, image

de soi, travail, famille, relations, etc.) qu'il incombe de repérer et d'accompagner [1]. Dans un souci de répondre plus finement à cette nouvelle réalité à laquelle doivent faire face les patients aux prises avec une maladie incurable, et aux bouleversements qui l'accompagnent, les soins palliatifs se sont attachés à prodiguer une approche holistique de la personne en tenant compte de l'ensemble des dimensions qui la fonde : physique, psychique, sociale et spirituelle [2,3]. Considérée comme cimentant et incluant toutes les autres dimensions, la composante spirituelle caractérise l'un des socles majeurs sur lesquels repose la pratique des soins palliatifs [4].

Les données de la littérature proposent un certain nombre de définitions sur le concept de spiritualité, qui s'entrecroisent, faisant de cette notion un terme polysémique et multidimensionnel dans sa structure [5,6]. Au regard de ses liens historiques avec la religion et du fait qu'elle soit porteuse d'expressions et de pratiques variées, l'opérationnalisation de la spiritualité n'est pas une entreprise aisée. Néanmoins, les auteurs s'accordent pour dire que le soin spirituel s'ancre sur un modèle anthropologique appelé biopsychosocial et spirituel qui revendique que l'être humain est spirituel par nature et que la maladie n'altère pas que la dimension physiologique, mais la personne dans son ensemble [7]. Les écrits scientifiques font état de trois sphères majeures au sein desquelles il est envisageable d'incorporer les diverses définitions de la spiritualité : la recherche d'un sens à la vie [8], la transcendance [9] et les valeurs [10] qui viennent fonder l'identité. Il apparaît également que la sphère relationnelle [11] est une autre dimension qui vient s'y greffer et éclairer la conceptualisation de ce concept. Pour certains auteurs, évoquer le concept de spiritualité dans le domaine des soins palliatifs pourrait alors signifier la sollicitude que l'on porte à la globalité de l'individu et donc à l'ensemble des dimensions qui le composent [12].

Une attention particulière à cette dimension dans ce que le patient peut traverser au cours de sa maladie et l'appui qu'elle peut lui procurer dans sa recherche de sens personnelle ne sont en effet plus à démontrer tant la question a été traitée par la littérature au cours des dernières décennies [13]. En effet, les effets positifs de l'accompagnement spirituel sur la qualité de vie des patients ont été rapportés pour des patients atteints de différentes pathologies comme le cancer ou encore la démence [14–16]. En outre, il a été montré que le manque de soutien spirituel par les équipes de soins de santé est associé à une moindre qualité de vie, une insatisfaction plus grande à l'égard des soins et le recours à des traitements plus agressifs [17].

Néanmoins, si aujourd'hui de nombreuses études anglo-saxonnes préconisent une exploration de la spiritualité des patients pour améliorer leur confort de vie, force est de constater que la spiritualité a une dimension contextuelle et culturelle. En effet, plusieurs auteurs ont montré l'importance des

facteurs culturels et historiques sur le sens donné à nos expériences [18,19]. À cet égard, il est également à noter qu'une récente revue de littérature sur les soins spirituels en Europe pointe du doigt que sur les 53 études sélectionnées aucune n'a été réalisée en France [20]. Notion méconnue, trop souvent ignorée, mal perçue et longtemps considérée comme étant l'apanage de la religion, la spiritualité demeure un terme polysémique et multidimensionnel, parfois source de confusion, rendant son opérationnalisation difficile pour les chercheurs français. Néanmoins, depuis quelques années les études autour de cette thématique sont de plus en plus nombreuses au sein de plusieurs disciplines (psychologie positive, psychologie de la santé, psychologie humaniste), attestant ainsi de son intérêt mais également de sa complexité [21].

Ainsi, cette recherche a pour objectif d'explorer le point de vue des patients atteints d'une maladie incurable vis-à-vis du concept de spiritualité afin de mieux cerner son intégration dans l'accompagnement. À cette fin, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de patients en soins palliatifs.

## Méthodes et population

### Population et procédure

Afin de répondre à notre objectif de recherche, un échantillon raisonné a été constitué. Nous avons retenu les critères suivants pour dessiner notre échantillon :

- les participants devaient être majeurs ;
- ils devaient être identifiés comme relevant de soins palliatifs exclusifs (prise en charge à domicile et au sein d'une unité de soins palliatifs).

Les critères d'exclusion étaient l'incapacité de pouvoir s'exprimer en français et le fait d'être atteint de démence ou de troubles psychiatriques sévères non contrôlés.

Les participants ont été recrutés dans la région Centre-Val de Loire en France au sein d'une structure d'hospitalisation à domicile ainsi que dans une unité de soins palliatifs. Après avoir reçu les accords des structures contactées, les personnes éligibles pour participer à l'étude ont été présélectionnées avec un modérateur (sur proposition) à partir de la file active des dossiers des structures, selon des critères établis par le médecin de l'équipe et également selon certains critères plus subjectifs liés à la connaissance du patient et de son histoire de vie. Un document d'information sur le déroulement de l'étude (objectifs et finalités de la recherche, conditions de l'entretien, principes déontologiques, accord pour enregistrement, etc.) a ensuite été remis aux patients susceptibles de prendre part à cette étude. Tous les patients contactés ont accepté de participer à l'étude et ont été rencontrés individuellement par le chercheur (psychologue clinicienne,

doctorante) lors d'un entretien au moment d'une hospitalisation en unité de soins palliatifs (USP) ou à domicile. Le protocole de notre étude a été validé par le comité d'éthique de la recherche (CER-TP – n° 2021-06-03).

Le nombre de participants requis a été fixé selon le principe de saturation des données [22], soit jusqu'à l'absence d'éléments nouveaux. Au total, dix entretiens semi-directifs d'une durée moyenne de 43 minutes, suivis d'un bref questionnaire sociodémographique incluant le genre, l'âge, le statut civil, la catégorie socioprofessionnelle et l'affiliation spirituelle/religieuse ont été menés par le chercheur entre décembre 2019 et mars 2021. Une grille d'entretien semi-directive a été utilisée afin de conserver un lien dans les passations. Le guide d'entretien comportait des questions ouvertes portant sur leurs représentations et leurs perceptions de la spiritualité et leurs attentes en matière d'accompagnement spirituel dans le soin (Fig. 1).

### Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits intégralement. Pour dégager le sens du discours de nos locuteurs (représentations, croyances, valeurs, etc.) et fournir des réponses aux questions posées, nous avons eu recours à la méthode d'analyse de contenu thématique [23].

Afin d'explorer la notion de spiritualité, de besoins spirituels et d'accompagnement spirituel chez les patients, un chercheur (M.C.) a dans un premier temps procédé à un examen global de la teneur de sens de l'ensemble des verbatim. Pour chaque entretien, l'analyse consistait à effectuer d'abord plusieurs lectures, puis les discours ont été annotés et codés par description initialement, sans interprétation. Les codes représentaient un mot clé, une phrase ou une idée et décrivaient de manière exemplaire le vécu des participants. Une liste de codes a alors été établie puis regroupée en thèmes. L'analyse a ensuite été triangulée par deux autres chercheurs (N.B., G.B.) pour améliorer sa cohérence et l'adéquation entre l'analyse interprétative et les données précises recueillies.

## Résultats

### Données générales

Dix patients (quatre hommes et six femmes) ont participé à cette étude (Tableau 1). L'âge moyen était de 62,6 ans (ET = 14,87), allant de 33 à 90 ans, soit 60,3 ans (ET = 17,65) pour les femmes (33–90) et 66 ans (ET = 8,15) pour les hommes (57–76). Soixante pour cent ( $n = 6$ ) des patients de l'échantillon total vivaient seuls et 50 % d'entre eux étaient retraités. Quarante pour cent des patients de notre échantillon étaient athées ( $n = 4$ ), 20 % étaient agnostiques ( $n = 2$ ), 20 % étaient

croyants ( $n = 2$ ) non pratiquants, et 20 % d'entre eux étaient pratiquants ( $n = 2$ ). L'ensemble de notre échantillon comporte des patients atteints d'une maladie évolutive avec des facteurs pronostiques péjoratifs (cancer : 9 ; sclérose latérale amyotrophique : 1).

### Définition de la spiritualité

Pour huit patients sur dix, il est difficile de donner une définition de la spiritualité, car il s'agit d'un concept jugé complexe, propre à chacun ( $n = 8$ ) : « *je ne sais pas vraiment définir parce que chacun l'interprète un petit peu à sa façon : c'est quelque chose de très personnel* » (Participant 1). Néanmoins, sept patients attribuent la spiritualité à la notion de croyances, et six participants pensent que la spiritualité et la religion représentent deux concepts différents, mais que ces concepts sont liés. Pour quatre participants, la spiritualité s'inscrit dans la quête du sens de la vie : « *des questions liées au sens de la vie, pourquoi est-ce qu'on est là, la vie après la mort, etc.* » (Participant 4) ; elle fait référence également au concept de transcendance : « *quelque chose qui nous dépasse* » (Participant 1), « *de plus complexe, de plus élevé* » (Participant 6). Trois patients font référence à la dimension philosophique de la spiritualité, et deux l'assimilent aux valeurs (Tableau 2).

### Besoins d'ordre spirituel

L'analyse des données a permis de relever plusieurs besoins d'ordre spirituel regroupés en trois thèmes : le besoin de reconnaissance, le besoin de relation ainsi que le besoin d'accomplissement et de réalisation de soi. Chacun d'entre eux est éclairé par des citations résultant de l'ensemble des verbatim.

Le besoin le plus fréquemment cité est le besoin de reconnaissance ( $n = 8$ ) : « *se sentir en confiance, non jugé et respecté en tant que personne* » (Participant 1). Viennent ensuite les besoins de relation ( $n = 6$ ). Les personnes ont souligné l'importance des échanges, des moments de partage et d'être en relation avec autrui : « *on a vécu de très beaux moments, parce que les gens qui étaient là, ils venaient vraiment vivre un moment de spiritualité, on oubliait tous nos soucis [...] on était tous ensemble, on interagissait tous ensemble, et ça, c'était vraiment très beau* » (Participant 5). Cinq participants ont évoqué les notions de besoin d'accomplissement et de réalisation de soi : « *je trouve qu'on aborde la vie plus facilement à travers la spiritualité, c'est moins dur* » (Participant 5). Trois des interviewés ont abordé la notion du temps et celle de disponibilité. Enfin, six personnes soulignent que ces besoins sont davantage prégnants depuis la maladie : « *on revient vers sa croyance quand il nous arrive quelque chose* » (Participant 2).

*Présentation, enjeux et modalités de l'étude avant de débiter l'entretien.*

### **I - REPRÉSENTATION DE LA SPIRITUALITÉ** (pour introduire le thème de l'entretien)

- ❖ Qu'évoque pour vous le mot « spiritualité » ? Comment est-ce que vous la définiriez ?

### **II - LA DÉMARCHE SPIRITUELLE DES PATIENTS**

- ❖ Vous est-il déjà arrivé de vous tourner vers des lectures dédiées à la spiritualité ?
- ❖ Est-ce que vous avez pris part à des pratiques d'ordres religieuses ? Si oui, pouvez-vous préciser ?
- ❖ Vous est-il déjà arrivé de discuter de questions relatives à la spiritualité? Si oui, avec qui ?  
Personnes de l'entourage (parents, amis), professionnels, etc. ?

### **III - PRISE EN CHARGE DE LA SPIRITUALITÉ DANS LE SOIN**

- ❖ Est-ce que vous aimeriez échanger autour de la spiritualité avec des professionnels ? Si oui, pour quelles raisons ?
- ❖ Est-ce qu'il vous parait important de considérer la dimension spirituelle et de l'intégrer dans l'accompagnement ? Si oui, pour quelles raisons ?
- ❖ Est-ce que vous avez le sentiment que les professionnels prennent en compte la dimension spirituelle des patients? Si oui, de quelle manière ? Pour vous, comment pourrait-on mieux accompagner cette dimension?

*Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre implication. Avant de conclure cet entretien, est-ce que vous avez quelque chose à rajouter et que nous n'avons pas abordé ensemble ?*

**Fig. 1** Grille d'entretien à destination des patients

**Accompagnement spirituel dans le soin**

L'analyse des données de cette étude a fait apparaître trois cas de figure différents. Chacun d'entre eux a été regroupé par thèmes (« les patients ne sont pas contre » / « ils ne le souhaitent pas » / « ils ne sont pas prêts ») et éclairé par des citations résultant de l'ensemble des verbatim. En premier

lieu, il est important de souligner que huit patients ont le sentiment que la dimension spirituelle n'est pas abordée par les professionnels de santé, et seulement deux personnes manifestent spontanément leurs attentes spirituelles si ce sujet n'est pas initié par ces derniers. En ce qui concerne l'accompagnement spirituel, il ressort des verbatim trois cas de figure.

Premièrement, il y a les patients qui ne sont pas contre ( $n = 6$ ). Parmi ces patients, on notera les argumentaires suivants :

- oui, si cette dimension est évoquée par les professionnels. « *Moi j'aborderai pas forcément le sujet, mais si on me le demandait, j'aimerais bien en parler* » (Participant 7) ;
- oui, cela contribuerait à améliorer la relation thérapeutique soignant-soigné. « *Cela permettrait d'avoir un véritable dialogue avec une personne à l'écoute* » (Participant 7) ; « *ça permettrait de créer avec eux une relation plus vraie, plus authentique* » (Participant 2) ;
- oui, cela éviterait les dérives. « *Y'a des gens qui se tournent vers ces approches à l'extérieur et qui se font avoir [...] alors pourquoi pas échanger avec de vrais professionnels pour éviter les dérives* » (Participant 9).

Deuxièmement, il y a les patients qui ne sont pas encore prêts à aborder cette dimension avec les professionnels (cité deux fois) : « *je commence à me poser quelques questions, mais rien de précis à ce sujet pour l'instant* » (Participant 6). Dans ces deux cas de figure, la spiritualité serait une ressource pour faire face à la maladie ( $n = 8$ ) : « *la démarche spirituelle m'aide à faire face à ce qui m'arrive, à m'y préparer* » (Participant 5). La possibilité d'inclure la dimension spirituelle dans l'accompagnement est perçue comme étant un moyen de s'extraire de la maladie, de la penser différemment, de se recentrer sur soi et ses besoins, et cela pour des personnes qui sont déjà engagées dans une démarche spirituelle ( $n = 3$ ) « *avec la maladie, je m'accroche à tout ce qui*

**Tableau 1** Statistiques descriptives des caractéristiques démographiques des participants

Variables	Échantillon (n = 10)
Âge moyen (ET)	62,6 (14,87)
Genre % (n)	
Femme	60 (6)
Homme	40 (4)
Statut civil % (n)	
Célibataire/séparé	60 (6)
En couple/marié	40 (4)
Catégorie socioprofessionnelle % (n)	
Retraités	50 (5)
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	10 (1)
Employés	10 (1)
Type de la maladie % (n)	
Cancer	90 (9)
SLA <sup>a</sup>	10 (1)
Affiliation religieuse/spirituelle % (n)	
Athée	40 (4)
Agnostique	20 (2)
Croyant non pratiquant	20 (2)
Pratiquant	20 (2)
Catholique	20 (2)

<sup>a</sup> SLA : Sclérose latérale amyotrophique

**Tableau 2** Caractéristiques sociodémographiques des participants rencontrés

Participant	Genre	Âge	Statut civil	Type de maladie	Affiliation religieuse/spirituelle
1	F	90	Veuve	Cancer gastro-intestinal	Athée
2	F	64	Mariée	Cancer hématologique	Pratiquante
3	F	50	Mariée	Cancer gynécologique	Athée, s'est tournée vers la spiritualité depuis la maladie
4	F	33	Célibataire	Cancer gynécologique	Spirituelle et non croyante
5	F	70	Veuve	SLA	Athée, s'est tournée vers la spiritualité depuis la maladie
6	F	55	Séparée	Cancer du sein	Athée
7	M	76	Marié	Lymphome	Spirituel et non croyant
8	M	72	Marié	Glioblastome	Pratiquant
9	M	59	Séparé	Cancer ORL	Athée
10	M	57	Séparé	Cancer du poumon	Athée

*pourrait m'aider à surmonter cette épreuve, je pourrais presque dire que la spiritualité me donne la force de lutter, avec la volonté d'y arriver »* (Participant 7). Pour les autres patients, l'intégration de la spiritualité dans l'accompagnement favoriserait une réhumanisation des soins et leur permettrait d'être reconnus en tant que personnes : *« je pense qu'on pourrait mieux accompagner les gens en discutant un peu plus, en prenant davantage le temps, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui pour moi. Il y a beaucoup de technique et parfois peu de temps accordé à la personne. Ça manque un peu d'authenticité et d'humanité »* (Participant 3).

Troisièmement, deux patients ne souhaitent pas aborder leurs attentes spirituelles (cité deux fois). Parmi ces patients, on notera les argumentaires suivants :

- les patients ne voient pas ce que cela pourrait leur apporter. *« Je sais pas si ça pourrait m'apporter quelque chose d'en parler »* (Participant 3) ; *« pour l'instant, c'est surtout résoudre les besoins du corps, la douleur, la fatigue et après explorer davantage cette dimension »* (Participant 4) ;
- la spiritualité est une dimension personnelle et intime. *« J'ai des professionnels que j'ai rencontrés, qui ont abordé avec moi la question spirituelle, la question du sens de l'existence, mais ça n'a pas été bien loin car j'ai stoppé la discussion rapidement »* (Participant 9) ;
- ce n'est pas le rôle des professionnels. *« Eux, ils sont là pour soigner ou pour soulager physiquement soit par des médicaments, soit par du bien-être, mais pas pour aborder des réflexions telles que la spiritualité »* (Participant 10).

## Discussion

Cette étude avait pour objectif d'explorer le point de vue des patients atteints d'une maladie incurable concernant la prise en compte de la spiritualité dans l'accompagnement.

Premièrement, il ressort que la spiritualité n'est pas aisée à définir pour les patients de cette étude. Ainsi, le concept de spiritualité n'est pas nécessairement intelligible ou compréhensible pour l'ensemble de nos interviewés, ce qui d'ailleurs a conduit certains auteurs à ne pas l'utiliser directement dans des études [24]. Même si des patients estiment que la spiritualité ne se superpose pas à la religion, cette dernière est malgré tout comprise comme partie intégrante de la spiritualité pour les patients interrogés. Par ailleurs, la spiritualité, et pour la différencier de la religion, aurait une aspiration plus personnelle définie comme une question intime et personnelle relevant de la sphère privée. Les thématiques qui malgré tout apparaissent lors des tentatives de définition de la spiritualité montrent la nécessité pour les patients de consigner leur existence dans un réseau de significations : quête de sens, transcendance, finitude.

Quant aux besoins spirituels, les patients relient la spiritualité aux besoins de reconnaissance, de connexions aux autres et de réalisation de soi. Ainsi, les besoins d'être reconnu comme une personne digne de respect jusqu'au bout et de s'interroger sur sa propre finitude sont des ressources permettant de parvenir à la spiritualité pour les patients. Il ressort de ces thématiques que les questions existentielles et spirituelles sont particulièrement exacerbées dans le temps singulier des phases avancées des maladies létales, pour certains patients. Des auteurs soulignent en effet qu'il semblerait que plus la mort approche, plus les besoins spirituels sont prégnants chez les individus [25]. La perspective de la fin de vie, parce qu'elle interpelle les personnes sur le sens de leur vie, fait ainsi émerger des questionnements et des besoins d'ordre existentiel convoquant une réorganisation de l'être dans sa structuration de sens [26]. Ce travail d'élaboration se mettrait peut-être en place plus rapidement, car la personne confrontée au danger d'une mort prochaine serait plus encline à se livrer.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'accompagnement spirituel des patients, il apparaît que la spiritualité peut être une ressource pour faire face à la maladie. Du point de vue de nos participants, les échanges autour de la dimension spirituelle contribueraient à accroître l'alliance thérapeutique soignant-soigné. L'abord de cette dimension permettrait ainsi pour certains de renforcer les liens : *« cela permettrait d'avoir un véritable dialogue avec une personne à l'écoute »* ; de discuter autour de sujets autres que la maladie : *« l'accompagnement c'est pas que du médical, c'est aussi des échanges, c'est aussi prendre le temps, être à l'écoute des souhaits des gens »* ; et d'avoir le sentiment d'être mieux compris et entendus dans leur singularité : *« ça permettrait de créer avec eux une relation plus vraie, plus authentique »*. Cela requiert alors une certaine ouverture, une écoute attentive, de l'empathie, de l'authenticité, du respect et de la disponibilité, notamment parce que certains patients ont l'impression que les professionnels ne leur consacrent pas suffisamment de temps pour discuter des préoccupations et des questionnements n'ayant pas trait à leur santé. Une attention particulière à la dimension spirituelle de la personne dans le travail d'accompagnement permettrait pour certains participants de verbaliser autrement leur manière de penser la maladie (recherche de sens, de buts, relecture de vie, explication de la maladie, etc.), de se détacher des situations difficiles qu'ils traversent et de se focaliser davantage sur eux-mêmes. Ces aspects avaient déjà été mis en évidence dans d'autres travaux [27,28]. Ainsi, en imposant une nouvelle perspective à l'existence, la spiritualité pourrait contribuer à redonner du sens à la vie des patients en leur prodiguant de l'espoir ainsi qu'un certain réconfort pour qu'ils puissent parvenir à une paix intérieure et à une mort paisible [29]. La maladie et les bouleversements qui l'accompagnent étant pourvoyeurs d'interrogations, certains de nos interviewés expriment une

certaine appétence sur les bénéfices potentiels que la spiritualité pourrait leur procurer tant sur le plan physiologique que psychique. Ils voient au travers de cette dimension, une possibilité de partage et d'échanges avec autrui, pour repenser leur vie et l'investir de nouveau dans une quête d'accomplissement. Ces données rejoignent celles de la littérature qui considère que l'intégration de la spiritualité et la recherche de sens doivent être incluses dans la démarche palliative qui a pour visée de remettre le patient au cœur du soin [1].

Néanmoins, même s'il convient de dire que la spiritualité peut être une ressource pour répondre aux pertes multiples causées par la maladie, ce constat est à nuancer. En effet, tous les patients interrogés ne se tournent pas vers la spiritualité pour affronter les aspects mortifères de la maladie et maintenir une certaine qualité de vie, ce qui a également été mis en évidence par certains auteurs [30]. En effet, certains estiment que cette dimension ne fait pas partie intégrante de leur vie, et ce, notamment avec la maladie qui mobilise leur force. D'autres encore se tournent vers des ressources externes telles que la famille. Ce que mettent en lumière les témoignages de nos participants, c'est que si les professionnels désirent inclure la spiritualité dans l'accompagnement, cela doit pouvoir se faire dans le respect de la singularité du patient, de ce qui fait sens pour lui et de sa liberté individuelle. En effet, le patient doit avoir la possibilité de se poser en tant qu'acteur de son existence et de relever ce qui lui semble être bon pour lui-même [31].

Enfin, il convient de mentionner que la spiritualité des patients en fin de vie n'est pas toujours prise en compte dans son intégralité par les équipes de soins palliatifs. En effet, huit participants sur dix évoquent une absence d'échanges autour de l'accompagnement et des besoins spirituels avec les autres membres de l'équipe alors même que cette dimension pourrait être centrale pour eux. La quête de sens pour certains patients autorise l'amorce et l'élaboration d'un récit. Réintroduire la personne atteinte de maladie grave ou létale comme sujet de sa propre histoire, au travers de la relecture de vie, lui donne la possibilité de conserver sa dignité et son identité.

Cette étude a certaines limitations qu'il convient de mentionner. Une des limites de notre étude se réfère au recours à un choix raisonné pour la constitution de notre échantillon. Cette méthode représente un biais de sélection, car les participants ont été choisis pour répondre plus aisément à nos critères de sélection. L'importante hétérogénéité en matière d'âge de notre effectif constitue également un biais pour notre étude, car la maladie peut être vécue différemment selon les stades de la vie. La représentativité des patients de notre étude peut donc être interrogée, et il aurait été intéressant de disposer d'une plus grande diversité de patients pour alimenter la qualité de notre étude. Les données analysées portent sur les représentations des individus, mais au-delà de ces représentations, de futures études portant sur la

personnalité, les besoins cognitifs et/ou affectifs permettraient de mieux comprendre les tenants et les aboutissements de la spiritualité dans la vie des personnes. Enfin, les données recueillies à la suite de cette étude ont été faites manuellement. Nous aurions pu avoir recours à un logiciel d'analyse de données pour mieux examiner les relations entre les données, visualiser les liens et les modéliser.

## Conclusion

Les données qualitatives et les implications cliniques de cette étude avaient pour objectif d'engager la réflexion et le point de vue des patients atteints d'une maladie incurable sur leurs représentations de la spiritualité et son intérêt dans l'accompagnement en soins palliatifs.

La notion de spiritualité recoupe une variété de perspectives, édifiant un flou conceptuel autour de son objet d'étude et de son application clinique. Néanmoins, il ressort de cette étude que cette dimension peut être une ressource pour certains patients (regain de sens, accomplissement personnel, espoir, bienfaits physiques et psychiques, etc.) Ainsi, une attention à cette dimension semble préconisée pour les patients qui en émettent la demande. Ouverture, présence, écoute et respect de la singularité d'autrui sont des prérequis pour faciliter son intégration dans l'accompagnement.

**Liens d'intérêt :** les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt

## Références

1. Echard B (2006) Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens. Érès, Toulouse, pp 147–202
2. Jacquemin D (2005) La souffrance des soignants en soins palliatifs. *Frontières* 17:28–33
3. Salamagne MH, Thominet P (2016) Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France. Demopolis, Paris, 450 p
4. Pereira J (2007) Accompagner en fin de vie : intégrer la dimension spirituelle dans le soin. Médiaspaul, Canada, 184 p
5. Best M, Aldridge L, Butow P, et al (2015) Assessment of spiritual suffering in the cancer context: a systematic literature review. *Palliat Support Care* 13:1335–61
6. Saroglou V (2003) Spiritualité moderne. Un regard de psychologie de la religion. *Rev Theol de Louvain* 34:473–504
7. Sulmasy DP (2002) A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 42:24–33
8. Bourdon M (2012) Spiritualité et santé. Face à un diagnostic de cancer. *J Psychol* 10:23–7
9. Cherblanc J, Jobin G (2020) Théorisation du spirituel à partir de l'analyse de pratiques des intervenants en soins spirituels au Québec : un modèle original à six dimensions. *Stud Relig* 49:290–309
10. Canda ER, Furman LD, Canda HJ (2019) Spiritual diversity in social work practice: the heart of helping. Oxford University Press, USA, 616 p

11. Agli O, Bailly N, Ferrand C (2019) The spiritual care in nursing homes: a qualitative exploratory study. *J Relig Spiritual Aging* 31:324–37
12. Viillard ML, Blanchet R, Tencer J, Scholler C (2016) Regard critique sur la question de la spiritualité en médecine palliative. *Médecine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Éthique* 15:221–5
13. Steinhäuser KE, Balboni TA (2017) State of the science of spirituality and palliative care research: research landscape and future directions. *J Pain Symptom Manage* 54:426–7
14. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, et al (2010) Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol* 28:445–52
15. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, et al (2012) The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol* 10:81–7
16. MacKinlay E, Trevitt C (2012) Finding meaning in the experience of dementia: the place of spiritual reminiscence. 1st ed; Jessica Kingsley Publishers, London
17. Pearce M, Coan A, Herndon J, et al (2012) Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 20:2269–76
18. Barton-Burke M, Barreto RC, Archibald LIS (2008) Suffering as a multicultural cancer experience. *Semin Oncol Nurs* 24:229–36
19. Chio CC, Shih FJ, Chiou JF, et al (2008) The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *J Clin Nurs* 17:735–43
20. Gijsberts M, Liefbroer AI, Otten R, et al (2019) Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent european literature. *Med Sci (Basel)* 7:25
21. Roussiau N, Renard E (2021) *Psychologie et spiritualité : fondements, concepts et applications*. Dunod
22. Patton MQ (2014) *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice*. Sage publications, 832 p
23. Braun V, Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 3:77–101
24. Bourdon M, Bonnaud-Antignac A, Roussiau N, et al (2011) Spiritualité et changement de valeurs chez des patients atteints d'un mélanome : une étude qualitative exploratoire. *Psycho Oncol* 5:34–9
25. Edwards A, Pang N, Shiu V, et al (2010) The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med* 24:753–70
26. Cazin B (2005) Expérience spirituelle de la fin de vie. *Psycho-Oncologie* 4:305–7
27. Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, et al (2011) Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 41:986–94
28. Zollfrank AA, Trevino KM, Cadge W, et al (2015) Teaching health care providers to provide spiritual care: a pilot study. *J Palliat Med* 18:408–14
29. Agli O, Bailly N (2021) Spiritualité et vieillissement. In: Roussiau N, Renard E (eds), *Psychologie et spiritualité*. Dunod, Paris, pp 139–52
30. Post SG, Puchalski CM, Larson DB (2000) Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Ann Intern Med* 132:578–83
31. Cherblanc J, Jobin G (2013) Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des institutions sanitaires au Québec. *Arch Sci Soc Relig* 163:39–62